

**Université Paris II – Panthéon-Assas**  
**École doctorale d'Économie, Gestion, Information et**  
**Communication**

Thèse de doctorat en Sciences de l'Information et  
de la Communication  
soutenue le 24 novembre 2020

**« Rester en vie dans un monde fou »,**  
**La mise en récit des troubles sur le web**



UNIVERSITÉ PARIS II  
PANTHÉON-ASSAS

**Blandine Rousselin**

Sous la direction de **Cécile Méadel**

Membres du jury :

**Lise Demailly** - Professeur émérite, Université de Lille (Rapporteur)

**Antonio Casilli** - Professeur, Telecom Paris, Institut polytechnique de Paris  
(Rapporteur)

**Marc Lorient** - Directeur de recherche, CNRS, HDR

**Josiane Jouët** - Professeur émérite, Université Paris II - Panthéon Assas

**Aude Caria** - Directrice du Psycom

## ***Avertissement***

La Faculté n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

### ***Précisions sur la diffusion de la thèse en ligne***

Pour des questions de respect de la vie privée et des droits d'auteurs, les citations et images issues du corpus web analysé ont été cachées ou supprimées pour la diffusion de la thèse en ligne.

*À toutes celles et à tous ceux qui vivent avec des troubles*

## **Remerciements**

Je souhaite d'abord remercier Cécile Méadel qui, après avoir dirigé mon mémoire en Master 2, a accepté de diriger cette thèse. Merci de m'avoir apporté votre soutien, vos conseils et vos critiques qui m'ont permis d'avancer, de m'améliorer et de me pousser à aller au-delà de mes propres limites. Sans vous, cette thèse n'aurait pas vu le jour.

Un grand merci à toutes les raconteuses et tous les conteurs d'avoir partagé en ligne les puissants et nécessaires récits que vous allez découvrir. Ils composent le corpus de cette thèse et lui ont permis d'exister tout simplement. Je remercie tout spécialement les personnes rencontrées en entretien d'avoir partagé avec moi leurs expériences et leurs histoires, aussi personnelles soient-elles. Ces rencontres ont été précieuses et cette thèse n'aurait pas été la même sans votre participation.

Je remercie aussi les employés de *Time to Change*, George Hoare, Dominic Arnall et Elizabeth Ladimeji, qui ont pris le temps d'échanger avec moi et de partager leurs savoirs. Un grand merci également à Marion Paoli pour une rencontre marquante et riche.

Je remercie l'Université Paris 2 - Panthéon Assas, l'École Doctorale 455 et le CARISM pour leur soutien, financier notamment, ainsi que pour les multiples ressources qu'ils offrent aux doctorantes et doctorants qu'ils suivent.

Je remercie également les chercheuses et chercheurs du CARISM et de l'université Paris 2 - Panthéon Assas qui m'ont donné des conseils et orientée dans mes recherches pendant ces quatre années. Un merci tout particulier à Frédéric Lambert, Romain Badouard, Josiane Jouët et Valérie Devillard pour leurs retours constructifs lors des comités de suivi. Un grand merci également à Arielle Haakenstad pour son aide, sa disponibilité et sa bienveillance.

Je remercie les membres du jury, Lise Demailly, Marc Loriol, Antonio Casilli, Josiane Jouët et Aude Caria, d'avoir accepté de prendre le temps de lire et juger mon travail.

Je remercie toutes les doctorantes et tous les doctorants du CARISM pour les échanges et conversations stimulantes sur le travail de recherche et l'enseignement. Je les remercie aussi pour leurs nombreux et précieux conseils. Un merci tout particulier à Victoria Laurent avec qui on s'est lancées en même temps, fin 2016, dans cette grande aventure qu'est la thèse. Un grand merci également à Jaércio Da Silva pour sa présence et son aide.

Je remercie mes proches et mes amis pour les moments passés ensemble qui m'ont permis de bien vivre cette thèse. Un grand merci pour votre présence et votre soutien (et pour votre intérêt pour mes recherches parfois un peu insolites pour vous).

Je remercie ma mère, Marie-Françoise, et mon père, Gérard, de m'avoir donné le goût de l'apprentissage qui m'a amené à faire cette thèse. Merci pour la confiance que vous m'avez toujours donnée et pour votre présence. Merci de m'avoir toujours soutenue. Un grand merci à ma mère d'avoir aussi relu une partie de la thèse.

Je remercie ma sœur, Mathilde, pour son soutien, ses conseils et toutes les heures qu'elle a passées à lire ma thèse, mes articles et mes communications. Son rôle dans ce projet, et dans ma vie, a été, et est, très important et je lui en suis éternellement reconnaissante.

Enfin, je remercie Guénolé, pour sa présence au quotidien, pour son inconditionnel soutien et pour toute l'aide qu'il m'a apportée au cours de ces quatre années, de toutes celles venues avant et de celles qui viendront après. Merci pour ton écoute et ta confiance. Merci, aussi, pour tes compétences en programmation qui m'ont permis de vérifier des hypothèses et ont rendu certains résultats de ma thèse plus lisibles. Merci pour tout, tout simplement.

## **Résumé**

Cette thèse porte sur l'expression sur le web des personnes atteintes de troubles mentaux, comportementaux et neuro-développementaux (TMCN). Les troubles peuvent être considérés comme un stigmate au sens de Goffman en affectant les relations sociales de la personne. Ils entraînent également des discriminations et sont fréquemment associés à des représentations péjoratives et erronées, notamment dans les médias. La prise de parole à ce sujet dans l'espace public est souvent difficile. Les personnes concernées peuvent donc vivre des situations d'exclusion et d'inégalités à cause de leur diagnostic. Dans ce contexte, des personnes se présentant comme ayant reçu un diagnostic pour un ou des TMCN se saisissent des outils offerts par le web pour y raconter leur expérience vécue. Cette thèse étudie leurs usages de ces dispositifs numériques et s'interroge sur les formes de la prise de parole et la place de ces dispositifs comme espaces d'expression publics pour une population stigmatisée. Elle s'intéresse à la manière dont ces outils de communication permettent une mise en récit. Elle analyse le rapport aux TMCN se dévoilant dans ces espaces. Enfin, elle se demande dans quelle(s) mesure(s) ces outils permettent de rendre plus courante la prise de parole autour des TMCN, de lui donner une visibilité plus importante dans l'espace public et de développer des actions rayonnant au-delà de l'espace numérique. L'objet de cette thèse est aussi de déterminer dans quelle mesure l'utilisation de ces dispositifs par les personnes concernées par les TMCN peut être une source d'*empowerment*, dans ses dimensions individuelles et collectives, en participant au développement de leurs capacités.

Descripteurs : Usages des dispositifs numériques ; Récit de soi ; Encapacitation ; Troubles mentaux, comportementaux et neuro-développementaux ; Représentations sociales ; Représentations médiatiques ; Santé mentale ; Autisme

## « *Staying alive in a mad world* », The online storytelling of disorders

### **Abstract**

This doctoral dissertation focuses on the expression on the web of people with mental, behavioral and neurodevelopmental disorders (MBND). Disorders can be considered a stigma as theorised by Goffman by affecting the social relationships of the person. They also lead to discrimination and are frequently associated with pejorative and erroneous representations, especially in the media. Speaking out about this subject in the public space is often difficult. The people concerned can therefore experience situations of exclusion and inequality because of their diagnoses. In this context, people presenting themselves as having been diagnosed with one or more MBND use the tools offered by the web to tell their lived experience. This thesis studies their uses of these apparatuses by questioning the forms of speech and the place of these devices as spaces of public expression for a stigmatized population. This thesis also analyses how these communication tools allow a storytelling. The research examines the relationship to MBND that is revealed within these different spaces of expression. Finally, the dissertation questions to what extent(s) these tools make it possible for people to speak out about MBND more openly and more often, to give this topic a greater visibility in the public space and to develop actions that radiate beyond the online space. The object of this thesis is also to determine to what extent the use of online apparatuses by people affected by MBND can be a source of empowerment, in its individual and collective dimensions, by participating in the development of their capacities.

**Keywords:** Uses of digital apparatuses; Self-narrative; Empowerment; Mental, behavioural and neurodevelopmental disorders; Social representations; Media representations; Mental health; Autism

## **Principales abréviations**

APA : *American Psychological Association*

ASD : *Autism Spectrum Disorder*

CBT : *Cognitive behavioral therapy*

CFTM : Classification Française des Troubles Mentaux

CFTMEA : Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et l'Adolescent

CIM : Classification Internationale des Maladies

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)

ED : *Eating Disorders*

GIF : *Graphics Interchange Format* (format d'image animée sur le web)

GP : *General Practitioner* (médecin généraliste)

NHS : *National Health Service* (le système de santé public au Royaume-Uni)

NTIC : Nouvelles Technologies de l'Information et la Communication

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

RSN : Réseaux socionumériques

SA : Syndrome d'Asperger

SIC : Sciences de l'Information et de la Communication

TCA : Troubles du Comportement (ou des Conduites) Alimentaire

TCC : Thérapie cognitivo-comportementale

TMCN : Troubles Mentaux, Comportementaux et Neuro-développementaux

TM : Troubles Mentaux

TN : Troubles Neuro-développementaux

TSA : Troubles du Spectre Autistique

USI : Unité de Soins Intensifs

WHO : *World Health Organization*



# Sommaire

<b>Introduction générale.....</b>	<b>13</b>
Axes de recherche.....	20
Méthodes d'enquête.....	26
Le choix d'anonymiser les résultats .....	41
<b>Partie I - Des dispositifs web pour mettre en récit l'expérience des TMCN .....</b>	<b>44</b>
<b>Chapitre I. Des producteurs de contenus originaux sur les TMCN mobilisant des dispositifs interconnectés.....</b>	<b>45</b>
<b>1. Comment les raconteurs mobilisent les dispositifs web .....</b>	<b>46</b>
1.1. Des espaces traitant principalement des TMCN .....	47
1.2. Des dispositifs sociotechniques contraignants .....	51
1.3. Des contenus principalement originaux synonymes d'une pratique de production amateur .....	57
1.4. Une production demandant souvent un investissement important.....	60
<b>2. Le développement de stratégies de mise en visibilité des contenus .....</b>	<b>65</b>
2.1 La répartition sur les multiples dispositifs.....	66
2.2. Les tactiques de promotion au sein des dispositifs .....	71
2.3. La « visibilité » des espaces des raconteurs .....	81
<b>Conclusion du chapitre I.....</b>	<b>84</b>
<b>Chapitre II. Se présenter comme ayant un trouble sur le web.....</b>	<b>88</b>
<b>1. Les éléments principaux de la présentation de soi sur le web.....</b>	<b>90</b>
1.1. Le nom choisi pour se présenter en ligne .....	90
1.2. « À propos » : les rubriques de présentation de soi .....	97
1.3. La présentation de soi par les images.....	109
<b>2. Les publications pour dévoiler des informations à propos de soi.....</b>	<b>115</b>
2.1. Partager sa vie quotidienne .....	115
2.2. La vie scolaire et professionnelle .....	117
2.3. Dévoiler ses goûts .....	118
2.4. Relations, sexualité et identité de genre .....	122
2.5. L'engagement à propos de sujets de société .....	128
<b>Conclusion du chapitre II.....</b>	<b>131</b>
<b>Chapitre III. La mise en récit par l'écriture .....</b>	<b>136</b>
<b>1. Des raconteurs d'expériences liées à la santé .....</b>	<b>137</b>
1.1. Les « pathographies » .....	138
1.2. « <i>The Wounded Storytellers</i> ».....	139
<b>2. Le récit « médiatique » comme base pour définir un récit « numérique » .....</b>	<b>141</b>
2.1. « Un début, un milieu et une fin » ? .....	144
2.2. La « causalité narrative ».....	145
2.3. Le « thème » .....	149
2.4. « L'implication d'intérêts humains » .....	149

2.5. L'existence « d'une conclusion imprévisible et congruante » .....	150
2.6. « L'actualisation » .....	151
<b>3. S'inspirer de, ou utiliser des genres littéraires dans le récit numérique .....</b>	<b>153</b>
3.1. La poésie .....	153
3.2. L'autofiction.....	157
3.3. L'autobiographie .....	160
<b>4. Les figures de style.....</b>	<b>166</b>
4.1 Faire comprendre par « ressemblance ».....	166
4.2. Le dialogue .....	167
4.3. La personnification .....	168
4.4. Amplifier ou exagérer volontairement .....	169
<b>Conclusion du chapitre III .....</b>	<b>172</b>
<b>Chapitre IV. Des images pour représenter les TMCN et incarner les conteurs .....</b>	<b>180</b>
<b>1. Des images autoproduites aux formats variés .....</b>	<b>183</b>
1.1. La provenance des images .....	186
1.2. Les proportions de chaque type d'images .....	187
1.3. L'influence des dispositifs sur les images .....	188
1.4. Des types d'images correspondant à des usages spécifiques .....	194
<b>2. Des images fixes pour parler des TMCN.....</b>	<b>195</b>
2.1. Pour partager des informations avec les lecteurs .....	196
2.2. Pour représenter le trouble et l'expérience vécue .....	202
2.3. L'image comme preuve .....	208
<b>3. Des images fixes pour parler de soi.....</b>	<b>209</b>
3.1. Pour exprimer ses émotions .....	209
3.2. Pour se représenter soi : le cas des <i>selfies</i> .....	211
3.3. Les citations de vie : parler de soi en voulant toucher les autres.....	214
<b>4. Incarner les personnes concernées <i>via</i> les images animées .....</b>	<b>217</b>
4.1. Les GIFs .....	219
4.2. Les vidéos : une mise en récit vocale et visuelle <i>via</i> le corps en mouvement du conteur .....	225
<b>Conclusion du chapitre IV .....</b>	<b>242</b>
<b><i>Partie II - Les mots pour le dire et se faire entendre .....</i></b>	<b><i>246</i></b>
<b>Chapitre V. Nommer les troubles.....</b>	<b>248</b>
<b>1. Des classifications sources de discordance.....</b>	<b>249</b>
1.1. Des classifications et dénominations multiples.....	250
1.2. La CIM .....	252
1.3. Le DSM.....	254
1.4. La CFTM.....	257
<b>2. Des termes communs pour faire référence à l'ensemble des troubles .....</b>	<b>260</b>
2.1. Le terme « maladie/ <i>illness</i> » .....	261
2.2. Le terme « trouble/ <i>disorder</i> » .....	261

2.3. Des différences de désignation selon les langues.....	262
2.4. Des choix de raconteurs faisant exception .....	263
<b>3. Des mots pour le dire, un langage spécifique pour chaque trouble .....</b>	<b>263</b>
3.1. Du langage médical au langage ordinaire .....	263
3.2. Créer ses propres termes .....	271
3.3. Des sigles synonymes d'un savoir expert.....	274
3.4. Réunir grâce aux « spectres » et aux catégories.....	275
3.5. Quand le vocabulaire fait exister le « collectif » .....	276
3.6. Employer des adjectifs pour s'approprier le trouble.....	278
3.7. Désigner le trouble pour en faire un « acteur » .....	280
<b>Conclusion du chapitre V .....</b>	<b>282</b>
<b>Chapitre VI. Diffuser des savoirs expérientiels .....</b>	<b>287</b>
<b>1. Le processus du diagnostic.....</b>	<b>291</b>
1.1. Expliquer le processus du diagnostic : avant et pendant .....	292
1.2. Après avoir reçu le diagnostic.....	295
<b>2. Les traitements .....</b>	<b>300</b>
2.1 L'hospitalisation .....	300
2.2. Les médicaments.....	305
2.3. Les thérapies.....	320
<b>3. La question du rétablissement .....</b>	<b>324</b>
3.1. Expliciter et faire connaître la notion de rétablissement.....	327
3.2. Chroniquer en « direct » son propre rétablissement.....	330
3.3. Conseiller les lecteurs/spectateurs pour atteindre le rétablissement.....	332
<b>4. Les rôles des raconteurs dans la diffusion des savoirs .....</b>	<b>335</b>
4.1. Diffuser ses savoirs pour aider les autres .....	336
4.2. « Assumer des fonctions de représentations et intervenir comme formateur ».....	339
4.3. Participer à des projets de recherche .....	342
<b>Conclusion du chapitre VI .....</b>	<b>343</b>
<b>Chapitre VII. Dénoncer et partager des représentations différentes .....</b>	<b>345</b>
<b>1. La dénonciation des prises en charge médicales .....</b>	<b>346</b>
1.1. Des pratiques de soins vécues comme traumatisantes .....	347
1.2. Des attitudes stigmatisantes et discriminantes de la part des soignants.....	352
<b>2. La dénonciation des représentations médiatiques .....</b>	<b>360</b>
2.1 Une couverture médiatique problématique ? .....	360
2.2. Remettre en cause le langage associé aux troubles dans les médias .....	362
2.3. Dénoncer les représentations sociales diffusées dans les médias .....	369
<b>3. Entre prendre et donner la parole pour diffuser d'autres représentations .....</b>	<b>374</b>
3.1. Prendre la parole en ligne pour rendre visible l'« invisible » .....	374
3.2. Donner la parole aux personnes concernées dans les médias.....	381
<b>Conclusion du chapitre VII .....</b>	<b>386</b>

<b><i>Partie III - La relation aux lecteurs, du « virtuel » au « réel »</i></b> .....	<b>388</b>
<b>Chapitre VIII – Des spectateurs et lecteurs actifs</b> .....	<b>389</b>
<b>1. Des dispositifs aux fonctionnalités multiples pour inciter les interactions</b> .....	<b>391</b>
1.1. Dans les pages d'accueil des dispositifs.....	393
1.2. Dans les publications des dispositifs .....	395
1.3. Le partage d'adresses e-mail.....	397
<b>2. Les commentaires, une fonctionnalité populaire</b> .....	<b>397</b>
2.1. Des usages différents en fonction des dispositifs.....	398
2.2. Les types de commentaires les plus fréquents.....	399
2.3. La longueur des commentaires .....	402
<b>3. Des usages différenciés des commentaires selon les dispositifs</b> .....	<b>403</b>
3.1. <i>YouTube</i> , le dispositif le plus propice aux commentaires .....	404
3.2. Des images favorisant les réactions sur <i>Instagram</i> ? .....	418
3.3. Des échanges lecteurs/raconteurs plus riches favorisés par les blogs .....	424
3.4. Des dispositifs favorisant peu les réactions des lecteurs : <i>Facebook</i> , <i>Twitter</i> et <i>Tumblr</i> .....	440
<b>Conclusion du chapitre VIII</b> .....	<b>444</b>
<b>Chapitre IX – S'adresser aux lecteurs</b> .....	<b>448</b>
<b>1. Des adresses aux lecteurs adaptées aux objectifs des raconteurs</b> .....	<b>449</b>
1.1. Mentionner le lecteur/spectateur dans le contenu publié .....	451
1.2. Appeler les lecteurs/spectateurs à réaliser une ou des actions .....	454
1.3. Faire des recommandations adressées aux lecteurs/spectateurs .....	462
1.4. Partager des marques de politesse envers les lecteurs/spectateurs .....	468
1.5. Partager des marques d'admiration et d'affection pour les lecteurs/spectateurs .....	471
1.6. Poser des questions.....	473
<b>2. Des liens entre adresses aux lecteurs, interactions et dispositifs</b> .....	<b>476</b>
2.1. Des adresses aux lecteurs peu fréquentes .....	476
2.2. Des adresses aux lecteurs dans la moyenne .....	476
2.3. Des adresses aux lecteurs très fréquentes ou systématiques.....	477
<b>Conclusion du chapitre IX</b> .....	<b>479</b>
Le développement de liens sociaux entre raconteurs et lecteurs/spectateurs .....	479
Les rencontres et événements collectifs dans le monde « réel » .....	482
L'existence de collectifs militants, en ligne et hors-ligne .....	483
<b><i>Conclusion générale</i></b> .....	<b>492</b>
<b><i>Bibliographie</i></b> .....	<b>507</b>
<b><i>Sources</i></b> .....	<b>516</b>
<b><i>Table des annexes</i></b> .....	<b>517</b>
<b><i>Index</i></b> .....	<b>578</b>

## Introduction générale

---

Cette thèse porte sur l'expression sur le web des personnes atteintes de troubles mentaux, comportementaux et neuro-développementaux (TMCN<sup>1</sup>). Les troubles peuvent être considérés comme un stigmate au sens de Goffman (1975). C'est-à-dire, « un attribut qui jette un discrédit profond » (p. 13) sur la personne qui le porte, ce qui va affecter ses relations avec les autres (que Goffman désigne comme « les normaux »). Ces troubles entraînent également des discriminations et sont souvent associés à des représentations péjoratives et erronées, notamment dans les médias (Anderson et al., 2018; Anthony, 1993; Caria et al., 2015; Link et al., 1989; O.M.S., 2013). De plus, ils engendrent aussi des problèmes de représentation de soi, notamment avec certains symptômes comme un dédoublement de personnalité ou des difficultés à percevoir la réalité, ainsi qu'une dévalorisation de soi et/ou une mauvaise appréciation des rapports aux autres. Ils créent aussi des problèmes de rapport au collectif et des difficultés liées à la communication, alors que celle-ci est primordiale pour régler les problèmes de santé. S'exprimer est d'ailleurs au cœur d'un type de prise en charge de la maladie, certains troubles pouvant être traités par des thérapies impliquant de parler de soi avec un psychologue ou un psychiatre.

Dans l'ouvrage *Histoire de la folie à l'âge classique* (1972) Foucault questionne les liens entre société, raison et folie et en particulier la prééminence de la raison dans nos sociétés. Il revient sur les origines de la folie pour comprendre comment la société traitait les personnes qualifiées comme telles, tout en faisant une critique véhémente de la psychiatrie des années 1970. Son ouvrage a marqué les esprits à sa publication et provoqué de vifs débats sur le système psychiatrique français. Foucault y remet en question les normes établies et demande que l'on écoute la voix des « fous ».

Plus de quarante ans après la publication de sa thèse, le vocabulaire a évolué, l'expression « personnes atteintes de troubles mentaux » ou « psychiques » est plutôt utilisée pour désigner les personnes concernées. Cependant, ces dernières n'ont toujours pas l'impression d'être entendues. Plusieurs associations, ainsi que des chercheurs, soulignent que la prise de parole à ce sujet dans l'espace public est difficile (Costes & Dumas, 2018; Deutsch & Dutoit, 2015; Loubières et al., 2018). C'est le cas, en France, de l'association *Advocacy France* qui dénonce le fait que les personnes concernées par les TMCN ont des difficultés à « avoir une voix » parce qu'elles sont « face à une structure de domination qui [les] récuse et [qu'elles] récuse[nt] » (Deutsch et Dutoit, 2015, p. 8). Les personnes

---

<sup>1</sup> Des précisions sur le choix du terme « TMCN » sont données page 23 dans la partie sur le vocabulaire choisi.

concernées peuvent donc vivre des situations d'exclusion et d'inégalités en raison de leur(s) diagnostic(s) (American Psychiatric Association, 2013; Anthony, 1993; Caria et al., 2015; Link et al., 1989; O.M.S., 2013).

Face à cela, des initiatives collectives sont mises en place par ces personnes et leurs proches. Par exemple, le Collectif Schizophrénies a été créé en 2015. Il rassemble au niveau national six associations afin de lutter contre la stigmatisation liée à ce trouble. En France, de nombreuses associations impliquant les usagers existent : l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie, PromesseS, ARGOS 2001, pour n'en citer que quelques-unes. Psycom, un organisme public d'information et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale fait aussi partie des collectifs se mobilisant sur ces thématiques. Une prise de parole collective s'organise donc pour faire changer cette situation. Leur objectif est que les personnes touchées par les TMCN aient une voix dans l'espace public et qu'elles ne soient plus stigmatisées.

Cependant, selon Costes et Dumas, les « perceptions [des personnes concernées] de ce qui est dit sur la santé mentale restent insuffisamment abordées dans le champ de la recherche » (Costes, Dumas, 2018). Or, le Web offre de nombreux outils de communication comme les blogs, les réseaux sociaux ou les plateformes de partage de vidéos qui permettent à des « amateurs » (Cardon, 2010; Flichy, 2010) de prendre la parole. En effet, selon Cardon, « Internet ouvre un espace de visibilité à des publications qui n'ont pas été soumises à une vérification préalable » (Cardon, 2010, p. 40) et les rend ainsi accessibles. Cette prise de parole, où la personne qui parle est un amateur et la personne dont on parle est « un quidam ne faisant l'objet d'aucune reconnaissance particulière » (Cardon, 2010, p. 43), fait partie des quatre formes de prise de parole en public qu'il relève sur le web. Il s'agit de celle qu'il nomme le « web en clair-obscur ».

Des individus concernés par les TMCN se saisissent de ces outils pour raconter leur expérience vécue. J'ai donc choisi d'étudier comment ces personnes, se présentant comme vivant avec un ou des TMCN - devant donc faire face aux obstacles, comme la stigmatisation, la discrimination et les difficultés de communication, engendrés par leurs troubles - utilisent les outils numériques offerts par le web. Je précise que si dans cette thèse je m'intéresse aux personnes concernées au prisme de leurs troubles, il faut rappeler que, comme le souligne Guillemain, leur « identité ne se résume évidemment jamais à celle d'un diagnostic » (Guillemain, 2018, p. 10), ce qui, on le verra, transparaît sur leurs espaces<sup>2</sup> (*cf.* Chapitre II notamment).

---

<sup>2</sup> Le choix du terme « espace » pour nommer les lieux d'expression des personnes concernées par les TMCN sur le web est explicité page 22.

A. Frank soutient 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<sup>3</sup>.

Leur prise de parole peut se faire *via* différents dispositifs et formats : sur les réseaux sociaux numériques généralistes (*Twitter, Facebook, Instagram*), sur les RSN spécialisés dans la santé (*Carenity*), *via* des blogs, des vidéos, des podcasts mais aussi des groupes de discussion ou des forums. On peut les différencier par technologie (blog, site personnel, forum, réseau social numérique, etc.), mais aussi par leur degré d’ouverture (de l’expression personnelle, de type journal intime – qui correspond à mon corpus – au forum très largement ouvert, qui n’est pas inclus dans cette recherche), du discours très individuel à l’expression par un collectif. Les personnes qui s’y expriment sont atteintes de troubles variés : dépressions ; troubles bipolaires ; troubles du comportement alimentaire ; schizophrénies ; addictions ; troubles obsessionnels compulsifs ; troubles du spectre autistique ; troubles anxieux, etc.

Cette expression en ligne sur les TMCN invite à interroger les formes de la prise de parole au sein de ces dispositifs numériques contraignants servant d’espaces d’expression publics pour une population stigmatisée. Il convient ainsi d’étudier la manière dont ces outils de communication permettent « une mise en récit » et comment ils sont saisis pour parler d’un sujet difficile. Je m’interroge également sur le rapport aux TMCN qui se construit dans ces différents espaces d’expression. Enfin, je me demande dans quelle mesure cela peut permettre de rendre plus ordinaire et fréquente la prise de parole autour des TMCN, de lui donner une place plus importante dans l’espace public et de développer des actions rayonnant au-delà de l’espace numérique. L’objet de cette thèse est également de déterminer dans quelle mesure l’utilisation des dispositifs numériques par les personnes concernées peut être une source d’*empowerment*. À la fois dans ses dimensions individuelles et collectives, en participant au développement de leurs capacités et à leur émancipation, et si oui, sous quelles formes. En effet, dans des situations de domination ou d’exclusion, d’inégalités, de défaut de pouvoir, d’absence de reconnaissance ou de vulnérabilité, l’*empowerment* peut, en passant par une redistribution de moyens et de ressources sociales, culturelles ou politiques, permettre d’apporter des changements pour

---

<sup>3</sup> Des explications plus détaillées sur le choix du terme « raconteur » sont données en page 22.

les personnes concernées (Bacqué & Biewener, 2013; Dolbeau-Bandin & Donzelle, 2015). Le Bossé définit quant à lui l'empowerment comme une « logique d'affranchissement [renvoyant] à une démarche qui passe par l'élimination de ce qui fait obstacle au changement recherché » (Le Bossé, 2008, p. 143).

Sur *Tumblr*, les publications sur les TMCN (les *posts* originaux et le partage de *posts*) ont augmenté de 248 % entre 2013 et 2016 (d'après *Tumblr*<sup>4</sup>). Le site a même lancé depuis 2015 une campagne appelée « *Post it forward* » dont l'objectif est de lutter contre les discriminations et la stigmatisation des personnes vivant avec des TMCN en créant des conversations et des échanges à ce sujet sur la plateforme<sup>5</sup>. Une association britannique, *Time to Change*, a aussi lancé en juin 2017 une campagne sur *Twitter* avec le *hashtag* *#INeedYouToKnow* (« J'ai besoin que tu saches que ») où ils encouragent les utilisateurs à partager leur vécu des troubles pour faire changer les représentations qui y sont associées. La question de la stigmatisation des TMCN prend de plus en plus d'ampleur sur le web pour les acteurs du domaine (« amateurs » prenant la parole seuls comme les raconteurs du corpus, associations, organismes publics et entreprises).

Avant de poursuivre la présentation des grands axes de recherche de la thèse, il est donc nécessaire d'explicitier plus en détail la notion de stigmaté citée précédemment, ainsi que d'autres notions associées, notamment la théorie de l'étiquetage et les stéréotypes.

Plusieurs chercheurs se sont intéressés au stigmaté et à la théorie de l'étiquetage (« *labeling theory* » - H. Becker, E. Goffman et B. Link entre autres). Ils étudient le fait qu'être étiqueté comme personne « déviante » (dans le sens « hors de la norme ») peut signifier devoir faire face à de la stigmatisation et à ses effets qui peuvent faire entrer l'individu dans un « cercle néfaste de déviance ». Becker explique ainsi que « le déviant est celui à qui l'étiquette de déviant a été appliquée avec succès ; le comportement déviant est le comportement que les gens stigmatisent comme tel » (Becker, 1963, p. 28).

Le concept du « stigmaté », aujourd'hui encore largement utilisé notamment en sociologie a été proposé par E. Goffman en 1963 (traduit en français en 1975). Dans son ouvrage, il a pour objectif d'éclaircir la relation entre stigmaté et déviance. Il explique ainsi qu'en présence d'un individu, une autre personne voit des signes montrant qu'il a un attribut le rendant différent des autres individus de la catégorie à laquelle il pourrait appartenir. Une fois que l'attribut a été remarqué, l'individu « cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire et tombe au rang d'individu vicié, amputé. Un tel attribut constitue un stigmaté, surtout si le discrédit qu'il entraîne est très large ; parfois aussi on parle de faiblesse, de déficit ou de handicap » (Goffman, 1975, p. 12). L'auteur précise cependant

---

<sup>4</sup> Source (une liste des sources en ligne est disponible après la bibliographie) : Ruiz Rebecca, 2017

<sup>5</sup> Source : *Tumblr*, « About Post It Forward »



que c'est en termes de relation qu'il faut en parler et non pas seulement en termes d'attribut puisque c'est en fonction du contexte que celui-ci stigmatise ou non.

Goffman distingue trois types de stigmates (Goffman, 1975, p. 14) :

- « les monstruosités du corps » (les déformations physiques par exemple) ;
- « les tares du caractère » (qui peuvent être, d'après lui, celles des personnes droguées, alcooliques, homosexuelles, suicidaires, d'extrême droite, etc.) ;
- « les stigmates tribaux » (par exemple la religion, la nationalité, ce qui peut se transmettre de génération en génération).

Les TMCN feraient donc partie des « tares du caractère » si l'on suit la typologie de Goffman, dans le contexte donné au moment de la publication de son ouvrage. En effet, ce qu'on nomme aujourd'hui les TMCN sont considérés pour une majorité d'entre eux comme des maladies avec une vision biomédicale et non des traits de caractère comme le laisse entendre la terminologie employée par Goffman. Ceci témoigne des évolutions dans la façon dont les troubles sont perçus et traités par la société. Cependant, cela ne signifie pas qu'ils ne sont plus stigmatisants pour les personnes qui ont reçu un diagnostic.

Goffman explique que l'individu stigmatisé peut ressentir de la honte de posséder l'attribut stigmatisant et souhaiter ne pas l'avoir parce que c'est « avilissant » pour lui. L'auteur désigne par « normaux » ceux qui n'ont pas de stigmate et font partie du groupe « majoritaire » dans une situation donnée<sup>6</sup>. Or, le fait d'être entouré de ces « normaux » va renforcer la honte de l'individu d'après Goffman.

« La présence alentour de normaux ne peut en général que renforcer cette cassure entre soi et ce qu'on exige de soi, la haine et le mépris de soi-même peuvent aussi se manifester lorsque seuls l'individu et son miroir sont en jeu » (Goffman, 1975, p. 18).

Au cours d'une interaction sociale, le stigmate lorsqu'il est visible discrédite directement l'individu qui le porte lorsque le « normal » se rend compte que « l'identité sociale s'écarte au réel de ce qu'elle est au virtuel » (Goffman, 1975, p. 57). Ainsi, le « normal » va souvent faire un effort d'indifférence qui peut créer une tension, une incertitude et une ambiguïté que tous les participants ressentent. Goffman précise cependant que quand la différence n'est pas observable directement, l'individu devient « discréditable » et non discrédité directement. Dans ce cas, le problème n'est pas de savoir gérer les tensions créées dans l'interaction mais de gérer l'information qui peut révéler ou non la différence. Il donne l'exemple d'une personne ayant été hospitalisée pour des troubles mentaux pour illustrer ce cas de figure :

---

<sup>6</sup> En effet, comme le stigmate est lié aux relations, dans une situation spécifique une personne peut faire partie des « normaux » alors que dans une autre situation, elle sera stigmatisée car ne faisant pas partie du groupe majoritaire.

« Intentionnellement ou de fait, l'ancien malade mental dissimule de l'information quant à son identité sociale réelle, reçoit et accepte un traitement fondé sur de fausses suppositions à son propos » (Goffman, 1975, p. 58).

Le trouble et les expériences pouvant y être liées comme l'hospitalisation, sont sources de stigmates qui ne sont pas forcément visibles mais sont pourtant bien présents, comme le montrent, on le verra, les discours des raconteurs de mon corpus (*cf.* Chapitre VII notamment).

C'est la notion de stigmaté qui est à la base de la théorie de l'étiquetage, étudiée notamment par B. G. Link et *al.* en lien avec les troubles mentaux, suite à des critiques et doutes énoncés par plusieurs chercheurs quant à la validité de celle-ci (Link et al., 1989). Ces critiques soutenaient ainsi que le stigmaté lié aux troubles mentaux n'était pas important ou bien que le public n'avait pas de réactions négatives face aux troubles mentaux ou encore que si ces attitudes existaient, elles ne créaient pas de rejet. Certains estimaient aussi que les patients concernés ne se sentaient pas stigmatisés ou que s'il y a un rejet c'est à cause du comportement déviant de la personne et non parce qu'elle est étiquetée comme « malade mental » (Link et al., 1989). Link et *al.* ont donc choisi de faire une étude dont l'objectif était de montrer qu'il y avait bien un stigmaté, ressenti comme tel par la personne concernée, et que celui-ci a des conséquences importantes pour elle au quotidien.

Link et *al.* partent du principe que le fait de diagnostiquer officiellement un individu, par exemple en le qualifiant comme étant atteint de schizophrénie, a un lien avec la façon dont la personne pense que les autres réagiront à cette étiquette. En effet, les individus auront avant même d'être diagnostiqués des idées préconçues sur la façon dont les personnes atteintes de TMCN sont perçues et traitées par la société. Par exemple, en pensant que ces personnes sont mal vues ou discriminées. Lorsqu'un individu est diagnostiqué, il va appliquer ces croyances à lui-même, ce qui va l'amener à perdre confiance en lui, à avoir peur d'être rejeté par les autres et à être stigmaté (cela correspond au concept de l'autostigmatisation - Bonsack et al., 2013). Or, pour Link et *al.*, cela a des effets négatifs sur la personne, aussi bien psychologiquement, que sur ses interactions sociales. Ils ont donc mené une enquête auprès de patients en hôpital psychiatrique pour déterminer quelles sont leurs croyances sur la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux et les possibles conséquences qu'elles auraient sur eux : baisse de moral, chômage, baisse de revenus, difficultés à trouver un logement. Les résultats de leur enquête sont donc contraires aux critiques émises par d'autres chercheurs et montrent que l'étiquetage existe et a un réel impact négatif sur la vie des individus. La théorie de l'étiquetage est donc pour lui importante et utile pour comprendre le rôle des facteurs sociaux pour les personnes ayant reçu des diagnostics de TMCN.

Lacaze soutient qu'il y a aujourd'hui une « réappréciation de ce système de théorisation et de révision du concept de stigmaté » et que « le regain théorique de ce système conceptuel

permet authentiquement de parler d'une "seconde théorie de l'étiquetage" » (Lacaze, 2008, p. 186). Cette seconde théorie est basée sur les modifications et précisions apportées par la théorie de l'étiquetage modifiée de Link et *al.* (1989 - expliquée ci-dessus). Elle concerne spécifiquement les TMCN alors que la première théorie de l'étiquetage avait aussi d'autres secteurs d'application. De plus, elle prend également en compte l'autostigmatisation, le stigmate internalisé par les personnes concernées par les TMCN, qui n'était pas inclus dans la première théorie.

Le concept de stéréotype fait également partie de ces théories. Cette approche conceptuelle du stéréotype a été développée dans les années 1920 par Walter Lippman. Il est défini comme « une image dans la tête ». En sciences humaines et sociales, cette notion correspond, selon Lacaze, aux idées toutes faites et aux croyances partagées concernant des caractéristiques personnelles, des traits ou comportements d'individus, de groupes, de catégories (Lacaze, 2008). Or, Lacaze explique, en se basant sur la théorie de Link et Phelan, que « l'étiquetage » va associer à une personne des caractéristiques indésirables formant ce stéréotype. Il soutient que les médias de masse participent à ce processus. Cependant, il précise que le stigmate ne peut pas être réduit au stéréotype et qu'il faut également prendre en compte les autres caractéristiques théorisées par Goffman lorsqu'on utilise ce concept (Lacaze, 2008).

La notion de stéréotype est aussi liée au concept de « représentation sociale » qui a été théorisé, entre autres, en psychologie sociale (notamment par Jodelet, 2003, que j'utilise ici, et au départ par S. Moscovici en 1961 qui se basait lui-même sur le concept de représentation collective proposé en sociologie par E. Durkheim dans *Représentations individuelles et représentations collectives* en 1898). Les chercheurs de cette discipline s'intéressent en particulier au rôle joué par les médias dans les représentations, à leurs effets dans les processus communicationnels, et aux « rôles des médias dans la violence sociale, dans nos représentations du monde [ainsi que dans] les stéréotypes et attitudes » (Courbet, 2008, p. 12), thématiques qui sont au cœur des problématiques de cette thèse.

La représentation sociale est ainsi définie comme « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 2003, p. 53). Cette notion, sur laquelle on reviendra plus en détail dans le chapitre VII, permet de bien saisir comment les médias participent à leur diffusion et est donc particulièrement adaptée à l'objet d'étude. En effet, mon travail de recherche s'inscrit dans le domaine des sciences de l'information et de la communication (SIC) et adopte une approche interdisciplinaire. J'ai ainsi choisi de mobiliser des références issues des SIC, de la sociologie, de la littérature et de la psychologie sociale. Courbet souligne à cet égard que

« la psychologie sociale et la psychologie permettent de développer la dimension humaine dans les théories de l'information et de la communication en donnant

aux SIC des ressources théoriques pour mieux comprendre les êtres humains dans des situations de communication, en tant que membres de collectifs sociaux, en interaction grâce aux systèmes langagiers sémio-linguistiques, verbaux et non verbaux, et aux médias » (Courbet, 2008, p. 12).

Quelques concepts théoriques issus de la psychologie sociale seront donc mobilisés, mais les méthodes d'enquête employées et les questionnements posés sont ceux des SIC.

## Axes de recherche

La thèse repose sur trois axes de recherche principaux. Le premier (*cf.* Partie I) aborde les outils et techniques utilisés pour s'exprimer en ligne sur les TMCN. Il répond à plusieurs questions : quels sont les dispositifs choisis pour s'exprimer sur ces thématiques, quels sont les usages qui en sont faits, quelles sont leurs fonctionnalités, comment influencent-ils la forme des récits et inversement ? L'objectif est de savoir dans quelle(s) mesure(s) les outils du web sont prescriptifs de types de discours qui contraignent, ou non, les capacités communicationnelles des raconteurs. Pour y répondre, j'analyse, dans le chapitre I, les dispositifs utilisés par les raconteurs pour s'exprimer (blogs, réseaux socionumériques, plateformes de partage de vidéos, etc.), puis l'utilisation au sein de ces espaces de différents moyens et formats d'expression, dans les chapitres III et IV : l'écriture, l'oral, les images, les vidéos. Je m'intéresse également dans cet axe à la façon dont sont mises en récit les expériences vécues et à ce que cette pratique peut permettre d'accomplir, notamment en ce qui concerne le développement de capacités et de compétences, ce qui peut être une forme d'*empowerment* (Bacqué & Biewener, 2013). Enfin, ce premier axe porte également, avec le chapitre II, sur la position adoptée par les personnes qui s'expriment en ligne, leur place en tant que locuteur. Je m'interroge sur l'identité affichée sur leurs espaces par les raconteurs, sur l'exposition et le dévoilement de soi en ligne. J'analyse les présentations faites par les raconteurs et les choix qu'ils font sur ce qu'ils partagent sur eux : dévoilent-ils leur image, des informations sur leurs goûts et leurs intérêts, sur leurs caractéristiques sociales, sur leur vie privée (leurs proches, leurs familles, leur lieu de vie, etc.) ? Comme ils s'expriment sur leur santé mentale, les propos partagés par les personnes peuvent être intimes et personnels. Je m'interroge donc sur l'identité que les raconteurs choisissent de dévoiler ou non sur leurs espaces : utilisent-ils des pseudonymes comme de nombreux dispositifs le permettent ou leur identité civile ?

Le deuxième axe (*cf.* partie II) porte sur le rapport aux TMCN qui se révèle dans les espaces en ligne et s'intéresse aux discours qui sont tenus à ce sujet, les enjeux qui y sont liés et les positions adoptées par les raconteurs sur ces sujets. Je m'interroge tout d'abord, dans le chapitre V, sur le vocabulaire et les dénominations employés pour parler des TMCN (Demailly, 2014; Ehrenberg, 2000; Mehl, 2003; Velpry, 2004). Je m'intéresse

ensuite aux thématiques abordées dans les espaces et à ce que le récit permet d'accomplir, pour les raconteurs et pour les lecteurs/spectateurs auxquels ils s'adressent. Dans le chapitre VI, je me demande si, et comment, ils s'expriment sur la question des savoirs des patients face aux experts et sur la reconnaissance de leur expérience vécue par les soignants. Ces thématiques sont de plus en plus importantes et présentes dans le domaine de la santé (Jouet et al., 2010). De plus, face aux situations de rejet vécues et à la difficulté à prendre la parole à ce sujet, je m'interroge, dans le chapitre VII, sur l'utilisation de leurs récits pour exprimer des revendications, pour dénoncer (Boltanski et al., 1984), notamment les représentations sociales et médiatiques associées aux TMCN ou la stigmatisation et la discrimination auxquelles ils sont confrontés. Je me demande si, et comment, le récit en ligne peut participer à la mise en visibilité ces questions (Callon & Rabearisoa, 1999) et si les raconteurs l'utilisent pour demander des changements dans la prise en charge, les soins et le système de santé, ces questions étant centrales pour les personnes concernées.

Enfin, les TMCN pouvant engendrer de l'isolement et des difficultés dans les interactions sociales, le troisième axe (*cf.* partie III) s'intéresse aux relations entre raconteurs et lecteurs/spectateurs pouvant se construire en ligne grâce aux fonctionnalités permettant les interactions présentes sur les dispositifs. J'étudie, dans le chapitre VIII, les fonctionnalités proposées en fonction des dispositifs, leur(s) utilisation(s) ou non, avec notamment la fonctionnalité « Commentaire » présente sur tous les espaces du corpus (Beaudouin & Velkovska, 1999; Casilli, 2012). Je m'interroge sur les échanges et interactions qu'elles peuvent permettre, à la forme et aux contenus de ceux-ci. Puis, dans le chapitre IX, j'étudie la possibilité du développement de relations allant au-delà des commentaires (en ligne et hors-ligne), du déploiement de projets, de l'organisation d'événements et de la création de collectif(s) *via* les espaces.

### **Des précisions sur le vocabulaire choisi**

Avant de commencer à présenter la méthode d'enquête et les résultats de la recherche, il est nécessaire de préciser certains de mes choix pour le vocabulaire employé dans la thèse. Comme le souligne F. Lambert, « écrire, c'est bien choisir parmi les mots et parmi les textes ceux qui nous distinguent dans notre façon d'appréhender le monde et de la traduire » (Lambert, 2007). Le chercheur choisit un vocabulaire spécifique pour atteindre cet objectif. Un vocabulaire qu'il peut emprunter à d'autres chercheurs, soit tel quel en expliquant d'où il vient, soit en s'en inspirant et en le modifiant pour l'adapter à son propos. Un vocabulaire qu'il peut inventer ou bien qu'il peut emprunter au langage « commun » pour en proposer un nouveau sens, associer un nouveau concept à un mot. Dans tous les cas, il est nécessaire d'explicitier ce vocabulaire et le sens qu'on lui donne - et de le placer dans un courant scientifique si besoin - pour qu'il fasse sens. Cette partie propose donc de présenter quelques termes qui seront clés dans la thèse et que j'estime nécessaire d'explicitier pour

clarifier mes propos afin qu'ils ne soient pas équivoques. Je vais ainsi présenter les termes : « espace(s) » ; « raconteurs » ; « troubles / TMCN ».

### **Espace(s)**

Le web offre des outils de communication variés, que l'on peut appeler des dispositifs (Agamben, 2009) tels que les réseaux sociaux numériques (comme *Facebook*, *Instagram*, *Twitter*, pour ne citer qu'eux), les blogs, les micros-blogs, les forums, les pages personnelles ou les plateformes de partage de vidéos (comme *YouTube*). Chacun a des caractéristiques techniques particulières et des fonctionnalités, qui peuvent être communes ou au contraire spécifiques à chacun. Dans le corpus, les raconteurs sont souvent présents sur différents dispositifs en même temps. Par exemple, ils vont avoir un blog ainsi qu'une page *Facebook* et un compte *Twitter*. Or, il me paraît important d'avoir un mot qui permet de nommer pour chaque raconteur l'ensemble de ces dispositifs où il est présent. J'ai choisi le terme « espace » pour cela. Dans le dictionnaire Larousse l'une des définitions du terme « espace » est la suivante : « domaine localisé dans lequel s'exercent certaines activités ». Il me semble que les dispositifs sur lesquels s'expriment les raconteurs forment bien un « espace » d'expression où ils ont leur activité, leur pratique d'expression en ligne et que celui-ci est « localisé » pour chaque raconteur.

Ainsi, l'espace d'un raconteur correspond à chaque « endroit » où il est présent. Une page *Facebook* est un espace, un blog est un espace, etc. Le corpus est donc composé de 62 espaces présents sur différents dispositifs (blog, *Tumblr*, chaîne *YouTube*, page *Facebook*, compte *Instagram*, compte *Twitter*). Le terme « Espace » avec une majuscule est quant à lui utilisé pour nommer l'ensemble des différents espaces appartenant à un même raconteur (en effet un raconteur peut être sur *Facebook* et avoir un blog, il peut donc gérer plusieurs espaces). Dans ce cas, un numéro a aussi été attribué à l'Espace de chaque raconteur pour y faire référence, allant de 1 à 20. La liste avec les prénoms des raconteurs correspondant à chaque numéro est disponible à la fin de cette introduction. Ainsi lorsque j'utilise le terme « Espace #1 » ou « Espace #15 », cela fait référence à tous les espaces du raconteur, qu'il en ait deux ou cinq et quel que soit le dispositif. Cela me permet de faire référence à l'ensemble de sa pratique d'expression en ligne lorsque c'est nécessaire.

### **Raconteur(s)**

Comme expliqué précédemment, le terme « raconteur » est emprunté à A. Frank qui l'utilise en anglais avec « *storyteller* » pour parler de personne qui mettent en récit leurs maladies (Frank, 1995). Trouver un terme pour nommer les personnes qui s'expriment dans mon corpus a été un long processus qui a commencé dès les premiers mois de la thèse, pour se terminer au milieu de la rédaction de celle-ci. Le terme choisi au départ et utilisé pendant les premières années était celui de « créateur ». Je l'avais choisi parce qu'il

permettait de montrer que ces personnes étaient à l'origine de ces espaces, qu'elles avaient fait la démarche de les créer en partant de rien et qu'elles continuaient ensuite à créer des contenus divers et variés pour les alimenter régulièrement. Cependant, ce terme est fortement associé à l'art et au domaine de la création artistique alors que l'ensemble des personnes impliquées dans le corpus ne pratique pas une telle forme de création. Il n'était donc pas le plus pertinent. J'ai aussi considéré le terme « amateur » proposé par Flichy (2010) ou « producteur », souvent utilisés pour nommer les personnes qui produisent et diffusent des contenus sur le web (en contrepoint de ceux qui les consomment uniquement). Cependant, ceux-ci ne rendaient pas bien compte de la pratique des personnes, notamment concernant la mise en récit de leur expérience à laquelle je consacre une bonne partie de la thèse. C'est en relisant le troisième chapitre de la thèse que le terme de « *storyteller* » de Frank dont j'avais lu l'ouvrage au tout début de mon doctorat m'est apparu comme idéal, avec, cependant, la nécessité de le traduire en français. Le terme « raconteur » permet en effet de mettre en avant la dimension de mise en récit et de mise en visibilité de l'expérience des TMCN. Il souligne le rôle de prise de parole publique que ces personnes endossent tout en montrant le processus de création qui y est associé. Il permet également de nommer un usage spécifique qui sur le web n'avait pas été mis en mot auparavant pour l'ensemble des TMCN.

### Troubles / TMCN

Le corpus de la thèse est donc composé d'espaces en ligne où des raconteurs s'expriment sur leur expérience après avoir reçu des diagnostics variés comme la dépression, le trouble bipolaire, l'autisme, l'anorexie mentale, les schizophrénies, le trouble de la personnalité borderline, des troubles de l'anxiété, etc. Ces diagnostics vont engendrer des difficultés liées à la communication, aux relations sociales, au rapport aux autres mais également de la stigmatisation et des discriminations. Ces conséquences sont communes à l'ensemble de ces diagnostics mais pour chacun de ceux-ci, il y a également des spécificités, des caractéristiques et symptômes qui leur sont propres. Cependant, ils sont aujourd'hui tous considérés dans le monde médical et classifiés comme des « Troubles Mentaux, Comportementaux ou Neuro-développementaux » (« *Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders* » en anglais selon la Classification Internationale des Maladies, version 11) Je m'intéresse à ces diagnostics parce qu'ils sont la source des difficultés diverses présentées ci-dessus et que j'étudie des outils de communication en ligne qui pourraient, j'en fais l'hypothèse, être un moyen pour eux de réduire ces obstacles et être ainsi une source d'*empowerment*, entre autres.

Pour des questions pratiques, il est nécessaire que je propose un terme permettant d'englober l'ensemble de ces diagnostics bien qu'ils soient différents dans leurs caractéristiques et symptômes d'un point de vue médical mais aussi dans leur vécu pour

chaque personne concernée. Ainsi, je propose, d'une part, d'utiliser le sigle TMCN pour raccourcir la terminologie « Troubles mentaux, comportementaux ou neuro-développementaux ». L'ensemble des troubles diagnostiqués présents dans le corpus fait partie de cette catégorie définie par les principales classifications internationales en psychiatrie<sup>7</sup>.

D'autre part, j'ai également choisi, pour les réunir, d'utiliser le terme « troubles » qui est présent dans les dénominations « troubles mentaux », « troubles comportementaux » et « troubles neuro-développementaux » et dans le nom de la catégorie qui les réunit. J'emploierai également les expressions « troubles mentaux », « troubles neuro-développementaux » ou « troubles du spectre autistique » lorsque je souhaite parler d'un type de troubles en particulier, notamment concernant l'autisme.

En effet, certains troubles relèvent du handicap alors que d'autres sont considérées comme des maladies, qui peuvent aussi être un handicap, l'inverse n'étant pas le cas (l'autisme notamment). Depuis 2005 et la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 (loi n° 2005-102, JO n° 36 du 12 février 2005 p. 2353), dite loi handicap, la notion de handicap est reconnue pour les troubles mentaux et neuro-développementaux alors que ce n'était pas le cas avant. La définition du handicap donnée dans l'article 2 est la suivante : « Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ». Les termes « cognitives » et « psychiques » font référence, respectivement aux troubles neuro-développementaux et aux troubles mentaux. Milano soutient que le fait que la définition du handicap présentée à l'article 2 de la loi « [...] cite l'altération d'une ou plusieurs fonctions *psychiques* comme facteur de handicap [...] suffit à dire que la loi du 11 février 2005 a "reconnu" le handicap psychique » (Milano, 2009, p. 22) alors que celui-ci ne l'était pas auparavant. Si tous les troubles peuvent être reconnus comme des handicaps, tous ne sont pas considérés comme des maladies. En effet, si pour les troubles mentaux les personnes concernées utilisent l'expression « maladie » pour les désigner (notamment au sein des associations mais aussi, on le verra dans le chapitre V, chez les raconteurs du corpus), les personnes autistes refusent l'usage de ce terme. Elles demandent que le mot « maladie » ne soit pas employé pour désigner l'autisme. Il me paraît donc nécessaire de ne pas l'utiliser afin de respecter leur choix et, dans les cas où c'est nécessaire, de faire la différence entre les deux types de troubles pour ne pas avoir à le faire. Je ferais ainsi la distinction entre les deux en fonction du contexte si besoin. Le terme TMCN

---

<sup>7</sup> La Classification Internationale des Maladies et le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux notamment, qu'on abordera plus en détail dans le chapitre VI.



reprend quant à lui la terminologie médicale sans trancher entre lesquels sont des handicaps et lesquels sont des maladies et permet de tous les réunir en respectant les choix des acteurs. Enfin, lorsque j'emploierais le mot « troubles » uniquement c'est que je ferais référence à tous les types de troubles présents dans le corpus faisant partie de la catégorie TMCN. Cependant, ce terme est issu du monde médical et de la psychiatrie, toutes les personnes concernées par les troubles ne s'y reconnaissent pas et ne l'acceptent pas. En effet, le rapport aux troubles et la conception qu'en ont les personnes concernées varient en fonction de chaque individu, c'est un point qui sera abordé dans la thèse plus en détail. Mais, dans le corpus la position la plus fréquemment adoptée est celle d'une utilisation des termes issus de la psychiatrie et des classifications ainsi qu'une adoption du modèle biomédical des troubles<sup>8</sup> (Del Barrio et al., 2001). J'ai donc fait le choix d'utiliser ce terme qui me permet de réunir l'ensemble des diagnostics présents dans le corpus, ceux-ci étant variés.

Il est également nécessaire de préciser que les TMCN peuvent correspondre à de nombreux diagnostics, tous n'étant pas présents dans le corpus, ainsi lorsque j'utilise les différentes expressions présentées ci-dessus, c'est pour faire référence aux diagnostics présents dans le corpus uniquement et pas à l'ensemble des troubles de la catégorie qui ne sont pas tous abordés dans les espaces choisis. Ces troubles sont la dépression, les troubles bipolaires, les schizophrénies (dont le trouble schizo-affectif), les troubles du comportement alimentaire (notamment l'anorexie mentale et la boulimie), le trouble de l'anxiété généralisée (ainsi que d'autres troubles de l'anxiété qui sont mentionnées), le trouble de la personnalité borderline, les troubles du spectre de l'autisme, l'automutilation<sup>9</sup>. Il m'était nécessaire de définir au sens de la médecine et de la psychiatrie la catégorie des TMCN en général pour, au départ, construire le corpus et sélectionner les espaces qui le composent (*cf.* partie suivante), ainsi que pour nommer dans leur ensemble les troubles abordés dans les espaces (n'ayant trouvé aucun autre terme pertinent pouvant les réunir tous). Mais, une définition au sens médical et psychiatrique de chaque trouble abordé par les raconteurs ne sera pas donnée dans mon travail de recherche. En effet, je me place dans une démarche d'étude de la parole des personnes concernées, comme le fait Guillemain dans son ouvrage sur l'histoire des schizophrènes, et comme il le souligne dans celui-ci,

« le lecteur ne doit donc pas s'étonner de ne trouver en préambule ni définition clinique de la maladie, ni liste exhaustive des symptômes permettant de la désigner. Procéder ainsi eût été plus commode, mais cela aurait réduit à néant le projet d'écriture qui est le mien » (Guillemain, 2018, p. 9).

---

<sup>8</sup> Cela sera traité dans le chapitre VI de la thèse.

<sup>9</sup> Dans la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) l'automutilation est classée dans la catégorie des troubles nécessitant encore de faire une recherche plus approfondie. Cependant, l'automutilation est abordée de façon récurrente dans le corpus, j'ai donc fait le choix de l'inclure dans les diagnostics traités dans la thèse.

Son projet étant « d'écrire l'histoire des schizophrènes » et le mien, d'étudier la façon dont les personnes s'expriment sur les troubles dont ils se déclarent atteints sur leurs espaces web.

Si nécessaire à la compréhension des lecteurs, quelques précisions seront données sur certains troubles en fonction du contexte et des éléments pertinents (par exemple pour comprendre l'évolution du vocabulaire utilisé) mais je ne ferai pas de présentation détaillée des troubles abordés comme définis par la psychiatrie, les raconteurs mobilisant leurs espaces pour faire comprendre ceux-ci selon leurs propres termes. Ce sont donc ces descriptions qui seront présentées dans la thèse (celle-ci étant cependant souvent influencée par la psychiatrie).

## Méthodes d'enquête

Afin de répondre à toutes les questions de recherche, une enquête a été menée de fin 2016 à fin 2019. Elle repose sur une analyse de la littérature scientifique et sur deux méthodes d'enquête de terrain : (1) l'analyse d'un corpus web ; (2) des entretiens semi-directifs.

### L'analyse d'un corpus web

L'enquête de terrain se base principalement sur l'analyse d'un corpus web composé de soixante-deux espaces répartis sur six dispositifs (chaînes *YouTube*, comptes *Instagram* et *Twitter* ; pages et groupe *Facebook* ; micro-blogs *Tumblr*, blogs) et gérés par vingt raconteurs différents. Cette partie présente la façon dont il a été construit puis les outils et techniques mobilisés pour l'analyser.

#### *La construction du corpus*

La construction du corpus s'est faite en plusieurs étapes. La première étape a consisté à recenser des espaces divers et variés parlant des TMCN, quel que soit le dispositif utilisé, afin d'avoir une variété d'espaces à disposition pour une potentielle analyse. Cette étape a été réalisée au début de la thèse, à la fin de l'année 2016. Les espaces pouvaient être en langue anglaise ou française, gérés par une ou plusieurs personnes. Ils ont été recherchés avec des mots-clés divers dans *Google*, construits avec le nom d'un trouble associé à un dispositif : par exemple « blog + dépression » en français ou bien « *YouTube* channel + bipolar disorder » en anglais, etc.

Cent-soixante-cinq espaces ont ainsi été recensés dans un tableau avec plusieurs critères renseignés à leur sujet à chaque fois : le nom de l'espace ; l'URL ; le type de contenus partagés (texte, image, etc.) ; le dispositif ; la langue utilisée ; le pays d'origine ; le nom ou pseudo du raconteur ; si la personne utilise un pseudonyme ou une identité civile ; si c'est la personne concernée qui s'exprime ou un proche ; le(s) trouble(s) abordé(s) ; l'année

de création ; s'il existe des possibilités d'interactions (si oui, *via* quelle(s) fonctionnalité(s)) ; si le contenu est public, semi-public, privé (inscription nécessaire) ; les possibles moyens de contact.

La seconde étape a consisté à sélectionner vingt espaces dans cette première liste, ceux-ci devant, pour être choisis, respecter certains critères pour répondre aux questions de recherche :

1. C'est la personne concernée par le trouble qui s'exprime sur l'espace (cela exclut donc les espaces gérés par des proches). En effet, comme je l'ai expliqué précédemment, ce qui m'intéresse c'est d'étudier la parole des personnes concernées, ce critère est donc le plus important.
2. La prise de parole y est individuelle uniquement. Mon objectif étant d'étudier la façon dont les dispositifs numériques permettent à des personnes amateurs de prendre la parole et de s'exprimer sur leurs expériences personnelles.
3. Il y a une mention explicite du diagnostic reçu pour un TMCN, quel qu'il soit, mais avec une sélection de troubles variés et pas uniquement un seul diagnostic, notamment pour voir s'il y a des similitudes ou différences dans les thèmes abordés en fonction des troubles.
4. Le dispositif est un blog, un micro-blog ou une chaîne *YouTube*, en prenant en compte le fait que le corpus devait être composé d'une variété de ces différents dispositifs afin de pouvoir tous les étudier.
5. L'espace est toujours mis à jour au moment de la récolte des données.
6. L'espace contient au moins 30 publications (afin d'avoir assez de données à analyser ensuite).

Une fois ces critères appliqués, il restait 42 espaces au sein desquels j'en ai sélectionné 20 avec un choix plus subjectif, notamment lorsque j'étais attirée personnellement par un design original ou une forme de mise en récit intéressante comme la bande dessinée. Ces 20 espaces ont aussi été choisis pour représenter divers troubles (*cf.* critère 3 ci-dessus). Le choix d'en prendre uniquement 20 et de ne pas tous les inclure dans le corpus s'explique aussi par le fait qu'il me fallait pouvoir réaliser manuellement l'analyse des contenus et que d'autres espaces associés à ceux-ci allaient ensuite s'y ajouter. J'étais donc limitée dans le nombre d'espaces possibles à inclure dans le corpus. J'ai ainsi initialement sélectionné neuf blogs, six chaînes *YouTube* et cinq micros-blogs *Tumblr* qui ont composé la base de mon corpus. Ce sont les espaces principaux qui m'ont ensuite servi à développer davantage le corpus avec l'étape suivante.

En effet, la troisième étape a consisté à rechercher tous les autres dispositifs sur lesquels sont présents les raconteurs de ces vingt premiers espaces (c'est-à-dire leurs RSN notamment mais également si j'ai trouvé le premier espace *via YouTube* par exemple, si la personne a également un blog ou un *Tumblr*). Cela m'a permis de cartographier l'ensemble

de la présence de chaque raconteur sur le web. Une fois que cela a été fait, j'ai obtenu 62 espaces différents qui composent mon corpus (*cf.* Annexe 1 pour voir la composition détaillée).

La quatrième étape a consisté à récupérer et sauvegarder les données au sein du corpus (c'est-à-dire des différentes pages composant chaque espace ainsi que de toutes les publications sélectionnées pour l'analyse). Elle a été faite avec plusieurs techniques et outils : des copier/coller des contenus textuels dans des fichiers *Excel* ; l'extension *Full Page Screen Capture* du navigateur *Chrome* qui permet de générer une capture de l'ensemble d'une page quelle que soit sa longueur et de l'obtenir au format PDF et/ou PNG, notamment pour les pages *Facebook*, les comptes *Twitter* et les micros-blogs *Tumblr* ainsi que les comptes *Instagram* ; une sauvegarde des pages web des blogs au format PDF et/ou au format HTML *via* le navigateur ; des captures d'écran manuelles de certaines parties des pages (notamment les images) ; une sauvegarde de toutes les vidéos sélectionnées pour *YouTube* au format mp4.

Cette sauvegarde a été faite à un moment spécifique ce qui signifie que si des informations ont ensuite été modifiées, par exemple au niveau du design des pages ou des informations partagées dans les rubriques, ce sont celles présentes au moment de la sauvegarde qui ont été prises en compte. Il s'agit d'une des spécificités d'un corpus web qui peut évoluer à tout moment, aussi bien parce que les concepteurs des dispositifs modifient les fonctionnalités ou le design ou bien parce que les raconteurs changent eux-mêmes leur mise en page ou les informations qu'ils partagent.

Cette sauvegarde n'a pas été sans poser de problèmes. En effet, je n'ai pas découvert dès le début de mon enquête l'outil *Full Page Screen Capture*, j'ai donc fait des captures d'écran manuelles au départ dont le désavantage est de ne pas capturer l'ensemble de la page. J'ai ainsi parfois perdu des données parce que je n'avais pas bien fait la capture. De plus, j'ai aussi perdu l'ensemble des informations d'une page *Facebook* qui a été supprimée alors que je n'avais pas encore eu le temps de sauvegarder les données, je sais donc que celle-ci existait mais je n'ai pas pu l'étudier en détail. Enfin, les données présentes sur les espaces sont très nombreuses, notamment tous les commentaires associés à des publications qui ne s'affichent pas automatiquement (sur *YouTube* notamment lorsqu'ils sont nombreux). Cela nécessite de les déployer manuellement en cliquant et scrollant sur toute la page si, comme moi, on ne possède pas assez de compétences en programmation permettant de le faire automatiquement. Cela demande donc un certain temps et il m'est arrivé de faire des erreurs dans le déploiement des données et donc d'en oublier certaines. Or, il n'est pas toujours possible d'y accéder à nouveau après la sauvegarde initiale, par exemple parce que le contenu publié par le raconteur a été supprimé ou que le commentaire a été effacé par son auteur. Quelques données ont ainsi été perdues pendant l'enquête au cours du

processus de sauvegarde. Cependant, même si cela a pris du temps et a parfois été laborieux, cette sauvegarde est nécessaire et utile car les espaces et/ou les contenus peuvent être supprimés par leurs créateurs, ce qui a été le cas, on le verra, pour certains d'entre eux au cours de l'enquête.

Les données présentes sur le web sont riches en information pour le chercheur et forment un terrain d'enquête particulièrement intéressant. Cependant, la constitution et l'analyse d'un corpus web ne sont pas sans leur lot de difficultés et de limites. C'est notamment pourquoi j'ai choisi de travailler avec corpus assez petit, les différents espaces présents sur le web étant très nombreux et comportant des quantités importantes de données parfois compliquées à traiter. Il n'est pas possible de tous et toutes les analyser, surtout lorsqu'on choisit de faire une enquête qualitative et compréhensive qui ne peut pas être faite automatiquement *via* des logiciels.

C'est ce que souligne Brossard :

« la prolifération [des] supports et leurs imbrications font d'Internet un véritable "monde de données" nécessitant des procédures de sélection plus restrictives qu'en hors-ligne (Cardon, 2012, p. 138). Suivre la grounded theory et se laisser porter par le terrain nous mènerait, en quelques heures de surf, à l'autre bout de la Toile, consultant des interfaces sans rapport avec l'objet initial ; du moins, les frontières de l'observation apparaissent bien moins évidentes que sur les terrains classiques, et requièrent de ce fait d'être explicitées » (Brossard, 2013, p. 186).

De plus, il est aussi compliqué de répertorier tous les espaces portant sur une même thématique, comme l'explique Bergström,

« étant donné l'énorme difficulté liée à la tentative de répertorier un domaine du web, tout essai reste nécessairement partiel et arbitraire. Sans outil pour apprécier réellement l'étendue et les frontières du terrain et avec une constante transformation de celui-ci à travers l'apparition et la disparition continuelle de sites, le résultat reste une photographie imparfaite de la réalité » (Bergström, 2011, p. 229).

Dans son cas, les espaces recensés et le corpus étudié sont conséquents avec plus de 1 000 sites. J'ai fait le choix de recenser et d'étudier un corpus beaucoup plus réduit, mon approche étant plutôt compréhensive.

En effet, Brossard précise qu'analyser un petit nombre d'espaces est cohérent lorsque « l'objectif méthodologique de la recherche [est] une approche ethnographique centrée sur la mise en contexte précise des discours recueillis en entretien et sur le Net » (ibid. p. 187).

Ainsi, il

« propose d'appeler ce champ d'observation un "espace de pertinence", afin de souligner que cette délimitation n'existe pas de façon évidente ou naturelle, ni même représentative du traitement [dans son cas] de l'automutilation en ligne, mais qu'elle est construite par le chercheur et ensuite (car il faut attendre l'analyse pour le savoir) validée par sa propension à produire une meilleure compréhension de cet espace » (ibid. p. 187).

Ma recherche se place dans une démarche similaire et j'ai construit un corpus, qui vu les résultats de la thèse, il me semble, était adapté pour répondre aux questions que je me posais.

Une autre limite d'un corpus web, soulignée par Pitts notamment, est le fait qu'il n'est pas toujours possible de vérifier les identités hors-ligne des auteurs, ce qui implique qu'on ne peut pas être sûr que les identités en ligne et hors-ligne sont similaires. La position de Pitts face à cette limite est la suivante :

« Même si je ne présume pas que les identités en ligne sont nécessairement identiques aux identités hors-ligne, tout au long de cette analyse, je me base sur l'hypothèse que les pages Web sont en quelque sorte "véridiques", dans le sens où leurs auteurs ont effectivement un cancer du sein ou connaissent une personne atteinte du cancer du sein et que les photographies postées dont elles prétendent être les auteurs le sont réellement. Cette hypothèse n'est pas vérifiée empiriquement et doit être considérée comme une limitation de cette recherche » (Pitts, 2004, p. 40).

Cette limite est applicable à mon corpus, notamment pour les espaces pour lesquels je n'ai pas eu la possibilité de rencontrer les raconteurs lors d'entretiens. Pitts avait, elle, fait le choix de ne pas faire du tout d'entretiens avec les enquêtés et de se baser uniquement sur les données récoltées en ligne. J'ai personnellement fait le choix de rencontrer, lorsque les personnes ont accepté, les raconteurs du corpus (*cf.* partie sur les entretiens semi-directifs pour plus de détails).

D'autres limites à la constitution et à l'analyse d'un corpus web existent et seront abordées ci-après au fur et à mesure des explications sur la méthode d'enquête, en commençant par la méthode d'analyse principale utilisée pour étudier les espaces.

### *Méthode d'analyse principale du corpus*

Le corpus web a été étudié en se basant sur la méthodologie d'observation ethnographique en ligne proposée par Jouët et Le Caroff dans le chapitre « L'observation ethnographique en ligne » de l'ouvrage « Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales » dirigé par Christine Barats (2013). J'ai choisi cette méthode d'analyse car elle permet de s'intéresser aux usages « prescrits » par la technique (colonne « technique » dans leur grille d'observation) et aux usages « réels » qui en sont faits par les internautes (colonne « social »

dans leur grille). J'ai fait le choix d'une observation non participante, les données étant produites par les raconteurs et disponibles publiquement sur leurs espaces.

La grille d'analyse de cette observation ethnographique en ligne est composée de trois parties principales, elles-mêmes composées de sous-parties, qui m'ont été utiles pour répondre aux questions des différents axes et chapitres de ma thèse. Ainsi, la partie que Jouët et Le Caroff nomment « Architecture et fonctionnement du site » a été utilisée pour répondre aux questions du chapitre I sur l'usage fait des dispositifs web. Les critères d'analyse de cette partie sont présentés dans le Tableau 1 ci-après.

**Tableau 1 - Critères d'analyse de la partie « Architecture et fonctionnement du site ».**

	<b>Technique</b>	<b>Social</b>
<b>Ligne éditoriale</b>	<i>Morphologie du site</i>	<i>Captation de l'attention</i>
	> Mise en page, charte graphique	> Attractivité
	> Contenu	> Public
	> Rubrique, hiérarchie, format, ton	> Préqualification
<b>Gestion du site</b>	<i>Modération</i>	<i>Netiquette</i>
	> Modération, charte de participation	> Appréciation subjective
	> Outils d'alerte	> Régulation collaborative
	> Audience	> Tactiques de visibilité
	> Indicateurs (nb de lus, réaction, de partage, de suivis, favoris, abonnement)	> Autoévaluation, autopromotion des contributions
	> Outils de visibilité	> Stratégies personnelles d'audience

L'analyse des dispositifs a été effectuée en se basant sur cette grille d'observation, en s'intéressant en particulier aux critères suivants : la mise en page des dispositifs ; le type de contenu partagé (notamment la thématique, c'est-à-dire exclusivement TMCN ou non ; la longueur des contenus, la fréquence de publication, etc. - les différents éléments analysés sont présentés plus en détail dans le chapitre I) ; les rubriques des dispositifs ; les différents formats de publication possibles : image fixe ou animées, etc. ; les indicateurs ; les outils de visibilité. En effet, ces critères permettent de répondre à de nombreuses questions sur l'usage de ces dispositifs par les raconteurs dont les questionnements et résultats seront présentés dans chaque partie correspondante dans le chapitre I.

La seconde partie du tableau d'analyse proposé par Jouët et Le Caroff s'intitule « Participation » et les critères proposés sont visibles dans le Tableau 2. La participation correspond aux différentes formes d'engagement possibles sur le web grâce à « des outils qui permettent plusieurs degrés d'implication allant, par ordre décroissant, de l'auto-publication (écriture d'un post), à la réaction par voie de commentaire à une contribution, ou à la manifestation rapide d'une approbation par simple clic sur un « J'aime » ou autre presse-bouton » (Jouët & Le Caroff, 2013, p.161).

**Tableau 2 – Critères d’analyse de la partie « Participation ».**

	<b>Technique</b>	<b>Social</b>
<b>Contributions</b>	> Outils de participation	> Formes des contributions
	> Posts	> Auto-publications
	> Comments	> Réactions
	> Like de contenus	> Approbations
<b>Personnalisation</b>	> Outils de personnalisation	> Modalités d’affichage
	> Signature (pseudonymes, patronymes...)	> Choix de l’identité numérique
	> Pages personnelles, photos, avatars,...	>Présentation de soi, arbitrage de visibilité de la vie privée

Dans cette partie, les critères d’analyse de la ligne « Contributions » ont été utilisés pour répondre aux questionnements dans les chapitres III et IV (de la partie I) ainsi que pour la partie III de la thèse sur les relations aux lecteurs. Les critères d’analyse de la ligne « Personnalisation » ont été utilisés pour le chapitre sur la présentation de soi en ligne (soit le chapitre II de la partie I). Comme pour les critères précédents, les questionnements associés et les critères détaillés sont présentés en détail dans chacun des chapitres concernés. Il s’agit ici de présenter la méthode d’analyse choisie dans sa globalité.

Enfin, la troisième partie de leur tableau est intitulée « Lien social » et les critères sont présentés dans le Tableau 3. Elle correspond à la « production d’échanges entre les membres d’un site ou d’une plateforme relationnelle » (Jouët & Le Caroff, 2013, p.162). Elle a été utilisée pour répondre aux problématiques de la partie III de la thèse (chapitre VIII notamment).

**Tableau 3 – Critères d’analyse de la partie « Lien social ».**

	<b>Technique</b>	<b>Social</b>
<b>Discussion</b>	> Outils de discussion	> Formes d’échange
	> Réactions, chaînes de commentaires	> Fils de discussion
	> Messageries personnelles	> Échanges privés internes au site
<b>Partage</b>	> Outils de partage	> Modalités de circulation
	> Mails	> Partage interpersonnel
	> <i>Facebook, Google +, Twitter</i>	> Affichage et réseaux interpersonnels
	> Flux RSS	> Diffusion

Ces différents critères ont été étudiés pour chaque espace composant le corpus - en fonction des questions de recherche auxquelles je souhaitais répondre - et des comparaisons ont été effectuées entre les dispositifs lorsque cela était pertinent.

La partie II (chapitres V, VI, VII) repose quant à elle sur une analyse des discours exprimés sur leurs espaces par les raconteurs, c’est-à-dire l’analyse de leurs publications, avec le texte les images, etc. qui les composent, dont les différents critères pris en compte sont présentés ci-après.



## *Les principaux éléments analysés au sein des espaces*

En plus des usages faits des dispositifs analysés avec la méthode présentée précédemment, deux éléments principaux ont été étudiés au sein de chaque espace : (1) les « publications », des raconteurs, souvent sous forme de textes (articles, *tweets*, légendes, *posts*) ainsi que les images fixes et animées (accompagnant la publication ou constituant la publication) ; (2) les commentaires des lecteurs/spectateurs. Les différents critères pris en compte sont présentés ci-après.

### *L'analyse des publications*

Sur chaque espace, il existe des publications (que celles-ci aient la forme de *tweets* de 280 caractères ou d'articles avec des milliers de caractères) pouvant prendre différents formats : texte et/ou images fixes et animées notamment. L'analyse des discours des raconteurs a été faite *via* ces publications dont la collecte et l'analyse varient en fonction des dispositifs et du format des publications possibles sur ceux-ci (images fixes et/ou texte et/ou vidéo).

La première phase de l'analyse a été celle des articles de blogs et de micros-blogs *Tumblr*. La première étape de cette analyse a consisté à sélectionner des articles parmi tous ceux présents sur les espaces. Cela a donc débuté par un comptage du nombre total d'articles pour chaque espace puis une sélection d'environ 20 % de ces articles pour chaque espace (avec une exception pour certains *Tumblr* qui comptaient des milliers d'articles et pour lesquels je ne pouvais pas manuellement analyser plus de 200 articles, j'ai donc dans ce cas sélectionné un nombre d'articles comparable aux autres espaces). Dans cette sélection, j'ai inclus à chaque fois le premier article publié sur l'espace afin de pouvoir déterminer comment les raconteurs commencent leur récit et comment ils se présentent au lancement de leur espace. Les autres articles ont été sélectionnés au hasard, en prenant en compte les dates de publication afin d'avoir des contenus issus de l'ensemble de la période d'expression en ligne (un critère temporel donc). C'est-à-dire que si un raconteur était actif depuis 2013 par exemple, j'ai sélectionné des articles venant de chacune de ces années de pratiques (donc de 2013, 2014, 2015, 2016, 2017). J'ai également, quand des catégories existaient, sélectionné au moins un article de chacune de ces catégories afin d'avoir une vue d'ensemble de toutes les thématiques sur lesquelles le raconteur s'exprime et de la façon dont il organise ses contenus.

Pour chaque article de blog ou de *Tumblr*, les informations suivantes ont été collectées : le lien de la publication ; le titre de la publication ; la date de publication ; la catégorie dans laquelle a été classée la publication quand elles existent sur l'espace ; les tags de la publication s'ils en existent ; s'il s'agit d'un texte et/ou d'une image ; un résumé du texte ; une description de l'image ; le nombre de commentaires ; le nombre de « J'aime » lorsque la fonctionnalité existe.

La seconde étape de l'analyse des contenus a été celle des publications des RSN, c'est-à-dire *Facebook*, *Instagram* et *Twitter*. La collecte des données a été différente pour ces espaces car ils peuvent compter des milliers de publications, notamment sur *Twitter* ou *Instagram* par exemple. Il n'était pas possible, manuellement, d'analyser toutes leurs publications, ni même 20 % d'entre elles. J'ai donc fait le choix de collecter un nombre de publications défini, 30 publications, sur une période définie (en prenant la publication la plus récente à partir du 27 mars 2018 jusqu'à atteindre 30 publications dans le passé, ce qui veut dire que parfois il suffisait de remonter au 25 mars 2018 pour en collecter 30 alors que parfois la trentième publication datait de novembre 2017, en fonction de la fréquence de publication du raconteur) pour chaque raconteur. En effet, cela permet d'avoir des informations sur la fréquence de publication notamment, qui peut ainsi être comparée pour chaque raconteur puisque je collecte un nombre défini de contenus pour chacun d'eux à partir d'une même date.

Pour chacune des publications, plusieurs informations ont été relevées pour ces trois dispositifs : la date de publication ; le type de contenu (texte et/ou image) ; le texte de la publication ; la thématique principale abordée, et si elle est liée ou non au TMCN ; une description de l'image si une est présente ; si la publication contient des liens vers d'autres contenus et si oui lesquels ; le nombre de « J'aime » ; le nombre de commentaires ; s'il existe dans la publication un lien vers un autre espace du raconteur ; s'il y a des *hashtags* d'utilisés et si oui lesquels ; s'il y a des émojis d'utilisés et si oui lesquels. Pour le dispositif *Twitter*, le critère du « *retweet* », fonctionnalité spécifique à ce dispositif, a été ajouté pour savoir si la publication est originale, donc créée par le raconteur ou non, ainsi que le critère de savoir si le *tweet* est une réponse à un autre *tweet* ou non, pour savoir s'il y a une interaction. Le nombre de *retweets* de la publication a également été relevé. Pour le dispositif *Facebook*, c'est le critère du nombre de « partage » de la publication qui a également été relevé. Les critères ont donc été adaptés en fonction des fonctionnalités spécifiques à chaque dispositif afin de récolter l'ensemble des données présentes sur les espaces et d'analyser ensuite au mieux leurs usages.

La troisième phase de l'analyse des contenus a été celle des images, fixes et animées. Cette analyse a été faite en deux temps, en séparant les vidéos des autres types d'images. En effet, le format vidéo est particulier et nécessite une analyse différente des images fixes ou des GIFs (qui sont aussi des images animées mais moins complexes)<sup>10</sup>. L'analyse des vidéos *YouTube* a été faite sur le même modèle que celle des articles de blogs ou *Tumblr*, c'est-à-dire que j'ai sélectionné un échantillon de vidéos dans l'ensemble des vidéos publiées sur les chaînes *YouTube* des raconteurs. Les vidéos étant plus longues à analyser à cause de

---

<sup>10</sup> Ce choix sera justifié et explicité plus en détail dans le chapitre IV.

leur longueur notamment, mais également de la nécessité de les analyser au niveau visuel ainsi que sonore, j'ai fait le choix d'en sélectionner un peu moins que pour les articles, soit environ 10 % de l'ensemble des vidéos présentes sur la chaîne (ce qui représente un total de 98 vidéos pour *YouTube*) avec le même principe de hasard pour les choisir - associé aux critères temporel, à celui de la première vidéo publiée et à celui des catégories - que pour les articles des blogs et *Tumblr*.

Les différentes informations relevées pour les vidéos *YouTube* sont les suivantes : l'URL ; le titre de la vidéo ; la date de publication ; la durée de la vidéo ; le nombre de vues ; la légende de la vidéo s'il y en a une ; une description et un résumé de la vidéo au niveau sonore et au niveau visuel ; le nombre de commentaires ; le nombre de « J'aime » ; le nombre de « Je n'aime pas ».

Les vidéos présentes dans les publications faites sur les RSN (notamment sur *Instagram* ou *Facebook*) ont été incluses dans l'analyse des RSN présentée ci-dessus, leur durée étant plus courte et leur présence sporadique.

En prenant en compte tous ces types de publications, j'ai ainsi analysé 1 557 contenus distincts émanant de 20 raconteurs. Un récapitulatif du nombre de publications analysées en fonction de chaque espace (avec également le nombre total de publications présentes sur l'espace) est disponible en Annexe 2.

Une fois collectés, avec tous les critères cités précédemment, les contenus des publications, dont les vidéos *YouTube*, ont été analysés, comme l'a fait Faure dans son enquête basée sur un corpus de textes autobiographiques,

« du point de vue de leurs conditions sociales de production et dans “leur régime de discursivité propre” (Lahire, 1999, p. 18). Il s'agissait donc de les traiter de manière transversale en repérant les lieux communs (au sens où l'entend la rhétorique) thématiques, métaphoriques, argumentatifs. Une récurrence dans les discours apparaissait de cette comparaison des textes, constituant, selon Bernard Lahire, un “fonds discursif commun”. Parallèlement, il s'agissait de repérer la singularité de chaque auteur, de chaque texte, leur façon personnelle d'écrire, d'argumenter, et donc de donner sens à tel ou tel thème, à telle ou telle métaphore » (Faure, 2003, p. 215).

Ainsi, dans mon corpus, les thématiques étudiées étaient : (1) les différentes thématiques abordées et les arguments associés à celles-ci ; (2) l'expérience et le rapport aux TMCN exprimés ; (3) les différentes positions adoptées par les raconteurs dans leurs publications (soutien, dénonciation, pédagogie, prévention, militantisme, sensibilisation, etc.) ; (4) les éléments sur l'identité et le dévoilement de soi ; (5) le rapport aux autres et aux lecteurs/spectateurs ; (6) les projets développés hors-ligne et l'appartenance à des collectifs (associations, groupes, etc.).

Ensuite, le second temps de l'analyse des images concerne les images fixes et les GIFs qui proviennent de toutes les publications sélectionnées précédemment (sans prendre en compte les vidéos *YouTube*). J'ai donc recensé toutes les images présentes sur les publications faisant partie de l'échantillon. La première partie de l'analyse a consisté à les classer en fonction de leur format (dessin, bande dessinée, GIF, montage graphique, photographie, *selfie*, couverture de livres, peinture). Puis, je les ai analysées en prenant en compte les critères permettant de répondre à mes questions de recherche, à savoir : (1) sont-elles originales (produites par les raconteurs) ou reprises ; (2) ont-elles une dimension artistique ; (3) quels sont les messages qu'elles permettent aux raconteurs de faire passer à leurs lecteurs (des émotions, des informations notamment). L'usage des images a également été étudié en fonction des dispositifs. Une présentation plus détaillée de cette analyse en fonction des questions de recherche est faite dans le chapitre IV qui traite de l'usage des images par les raconteurs. Les images ainsi analysées sont au nombre de 938, certaines composant principalement la publication (notamment sur *Instagram*) alors que d'autres viennent en complément d'un texte (sur les blogs par exemple). Cela signifie qu'au total 2 495 contenus différents ont été étudiés pour répondre aux questions de recherche, auxquels s'ajoutent en plus 2 718 commentaires.

### *L'analyse des commentaires*

Le second élément principal analysé correspond aux commentaires laissés par les lecteurs/spectateurs sur les publications sélectionnées. Cette analyse a été faite en deux phases : une phase d'analyse globale puis une phase d'analyse approfondie sur certaines thématiques ayant été repérées lors de la première phase.

#### *Phase d'analyse globale*

La première étape de cette phase a consisté à compter tous les commentaires présents dans toutes les publications analysées en les classant selon le type de dispositif (blog, chaîne *YouTube*, *Tumblr*, page *Facebook*, groupe *Facebook*, compte *Twitter*, compte *Instagram*). Ensuite, pour chacun de ces espaces, environ 20 % des commentaires ont été sélectionnés pour une analyse plus détaillée. Il n'était pas possible, sans logiciel adapté, de collecter et analyser près de 13 000 commentaires, d'où le choix de sélectionner des échantillons dans les publications analysées. Cela correspond à un total de 2 718 commentaires, ce qui permet d'avoir des résultats plutôt représentatifs de leurs usages.

La seconde étape de l'analyse a consisté à collecter puis étudier les commentaires de façon plus précise selon plusieurs critères. Une base de données a été créée sous *Excel* pour tous les espaces en récupérant dans une première feuille le numéro de chaque publication (correspondant à l'analyse effectuée précédemment de ce type de contenu), avec leur titre ; le nombre de commentaire par publication ; le nombre de « J'aime » ; le nombre de

« partage » ; le nombre de « Je n'aime pas » (lorsque la fonctionnalité existe) ; et le type de dispositif d'où est issue la publication. Dans une seconde feuille, ont été collectés les commentaires, avec un numéro de commentaire ; la longueur en mots de chaque commentaire ; l'auteur du commentaire ; s'il y a une interaction ; le message principal du commentaire ; les catégories auxquelles il correspond (*cf.* ci-après pour plus de détails) ; s'il contient ou non un lien vers un contenu externe ; les « J'aime » ; les « Partage » ; et les « Je n'aime pas » (lorsque la fonctionnalité existe).

### *Les catégories de commentaires*

Afin d'analyser les commentaires, des catégories ont été créées pour refléter les différents types de contenu pouvant être présents dans les messages des lecteurs/spectateurs. Ayant choisi de ne pas utiliser de logiciel de traitement de données textuelles comme *Alceste*, j'ai créé manuellement des catégories qui sont présentées en Annexe 3. Elles sont au nombre de 41 et ont été construites, dans un premier temps suite à une phase de lecture des commentaires, puis quelques-unes ont été rajoutées au cours de l'analyse lorsqu'un commentaire ne pouvait être codé dans aucune des catégories déjà existantes. Les catégories sont de deux ordres : elles portent sur le contenu des commentaires (quel est le message) ou sur leur forme (par exemple s'il y a un partage de lien, un commentaire en émojis ou une interaction).

Les 2 718 commentaires ont tous été codés en fonction de ces catégories, sachant qu'un commentaire peut être codé avec plusieurs catégories. On peut par exemple avoir les catégories 1, 2 et 4 pour un même commentaire lorsqu'un lecteur remercie le raconteur pour son travail tout en lui apportant du soutien et en partageant son récit personnel en lien avec le contenu de la publication.

Une fois que toutes les données ont été collectées au sein des différents espaces et que les commentaires ont été codés dans la base de données (en fichier .CSV), ils ont été rassemblés grâce à un script *Python* dans une base de données *SQL* (*Structured Query Language*) dans laquelle sont faites des requêtes en langage *SQL* pour comptabiliser combien de commentaires ont été codés avec telle ou telle catégorie en fonction de types de dispositifs ou de l'espace d'origine par exemple afin d'avoir des résultats croisés. Ces mêmes requêtes ont été utilisées pour comptabiliser les « J'aime » et pour faire des moyennes en fonction du nombre de mots, etc. (elles sont visibles en Annexe 4). Les résultats ont ensuite été traités sous *Excel* pour faire des tris ou obtenir des pourcentages lorsque c'était nécessaire et seront présentés en fonction de l'ensemble du corpus, puis en fonction de chaque type de dispositifs pour répondre aux questions liées à l'influence des dispositifs sur les usages dans le chapitre VIII.

### *Phase d'analyse approfondie*

En fonction des résultats obtenus précédemment, lorsqu'ils paraissaient intéressants et pertinents, certains types de commentaires pour différents dispositifs ont été analysés plus en détail, sous forme d'études de cas portant sur différentes thématiques récurrentes dans l'ensemble de l'enquête et/ou spécifiques aux commentaires :

- Le partage d'accomplissements sur *YouTube*
- La dénonciation collective sur *YouTube*
- Le partage de soutien et de conseils sur *YouTube*
- Les débats sur les blogs
- Les réactions avec des émojis sur *Instagram*

Les questions liées à ces études de cas et leurs résultats sont explicités en détail dans le chapitre VIII.

Toutes les informations collectées dans les espaces et les publications l'ont été en adoptant la position d'observatrice non participante mais, comme le soulignent Beaudouin et Velkvoska, « en revanche, les relations privées nous ont échappé [lorsque des fonctionnalités telles que les messages privés existent notamment]. Nous en avons eu cependant un aperçu à travers des entretiens et une enquête en ligne » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 126). Pour ma part, j'ai choisi, afin de compléter mon enquête, de réaliser uniquement des entretiens semi-directifs avec les raconteurs ayant accepté.

#### **Les entretiens semi-directifs**

Quatorze entretiens semi-directifs ont ainsi été réalisés avec certains raconteurs (dix entretiens avec huit raconteurs différents) ainsi qu'avec des membres et employés d'associations et organismes engagés dans le domaine de la santé mentale (quatre entretiens avec trois employés d'un programme anti-stigmatisation britannique et une membre d'une association française).

#### ***La complexité des entretiens***

Au cours de l'enquête, ce sont les entretiens avec les raconteurs qui m'ont posé le plus de difficultés. Tout d'abord, les raconteurs n'ont pas toujours accepté de me rencontrer en entretien, ce qui est tout à fait compréhensible étant donné la nature de la thématique que je souhaitais aborder avec eux qui est très personnelle. Ainsi, sur les seize raconteurs contactés, j'ai pu en rencontrer huit (dont une des raconteuses avec qui j'ai pu faire trois entretiens). Les autres ayant soit refusé de participer, soit n'ayant pas répondu à mes demandes. J'ai fait le choix de ne pas contacter quatre raconteurs car leurs espaces ont été supprimés au cours de l'enquête ou ils ont annoncé leur volonté de ne plus s'y exprimer

avant que je débute les phases d'entretiens. J'ai préféré, pour des questions éthiques et de respect de leur choix, ne pas leur demander de participer à des entretiens dans ce cas de figure.

Ensuite, le sujet d'étude sensible que peuvent être les TMCN a aussi eu un impact sur le déroulement des entretiens. En effet, il a parfois été compliqué d'aborder des thématiques si personnelles et complexes (par exemple les hospitalisations ou les difficultés rencontrées à cause des TMCN), sans risquer de voir la personne se refermer ou de la blesser sans le vouloir. Cela peut être résolu en effectuant plusieurs entretiens avec la même personne pour installer une relation de confiance, mais cela n'a pas toujours été possible. De plus, certains entretiens ont été faits *via* Skype, ce qui est dans un sens très pratique puisqu'il est possible d'échanger avec des personnes que l'on n'aurait pas pu rencontrer autrement, mais il est d'autant plus difficile de développer cette relation de confiance par écrans interposés. Cependant, les entretiens que j'ai réalisés m'ont permis de mieux comprendre les conteurs et leurs pratiques et de récolter des informations précieuses. Ce processus m'a également beaucoup appris en tant que chercheuse.

Les entretiens ont été réalisés avec des personnes vivant en France, en face-à-face (5) ou par *Skype* (1), en Belgique par *Skype* (2) et au Royaume-Uni lors de deux voyages faits pour l'enquête, en face-à-face, en langue anglaise (6).

De plus, j'ai également pu assister à une conférence donnée par une des conteuses, avec qui j'avais eu un entretien au préalable, que j'ai enregistré et retranscrit et qui contient beaucoup d'informations intéressantes (sur la stigmatisation et les représentations sociales et médiatiques associées aux schizophrénies notamment). J'ai également eu la possibilité de venir découvrir un événement organisé par une des conteuses (rencontrée précédemment en entretien) à destination de ses lecteurs en juin 2018.

La durée des entretiens a varié de 30 minutes à 2 heures. Une liste détaillée des entretiens est disponible en Annexe 5 avec des informations sur leur déroulement. Les entretiens reposaient sur deux grilles d'entretien ayant pour objectif d'approfondir certaines thématiques relevées au cours de l'analyse du corpus.

### *Grilles d'entretien et analyse des données*

Pour les conteurs, la grille d'entretien comporte sept thématiques principales : (1) les outils utilisés et la création des espaces en ligne ; (2) les spécificités et enjeux de la pratique ; (3) un retour sur leur pratique (notamment ce qu'elle leur a apporté ou non) ; (4) les relations avec les lecteurs ; (5) l'exposition de soi et l'anonymat ; (6) les potentielles limites et aspects « négatifs » de la pratique en ligne ; (7) leur histoire avec le/les trouble(s). L'objectif des entretiens était de laisser les conteurs s'exprimer sur leur pratique en leur posant des questions ouvertes, en commençant par les interroger sur l'histoire de la création

de leur(s) espace(s). Des questions ont néanmoins été prévues dans la grille d'entretien disponible en Annexe 6 afin de relancer la conversation si besoin.

Les entretiens ont ensuite été retranscrits intégralement puis analysés (manuellement) en fonction de quatre thématiques principales répondant aux questions de recherche de la thèse : (1) les dispositifs et les formats d'expression utilisés ; (2) l'identité et le dévoilement de soi sur le web ; (3) l'expérience et le rapport aux TMCN exprimés ; (4) les liens sociaux développés *via* les espaces ; (5) les projets développés hors-ligne et l'appartenance à des collectifs (associations, groupes, etc.).

Pour les employés ou membres d'organismes et d'associations, une grille d'entretien spécifique a été développée, les questionnements n'étant pas les mêmes que pour les raconteurs (disponible en Annexe 7). En effet, j'ai choisi de réaliser des entretiens avec des professionnels afin de récolter des données sur leurs usages des outils numériques notamment pour faire de la sensibilisation et de la prévention. J'ai choisi de contacter le programme anti-stigmatisation britannique *Time to Change* parce que certains raconteurs du corpus étaient impliqués dans celui-ci et qu'il développe des campagnes de sensibilisation sur les TMCN sur le web originales et nombreuses. J'ai pu rencontrer trois de ses employés. Le premier, G. Hoare, est impliqué dans les études et les recherches menées pour développer les campagnes et occupe le poste de *Research Evaluation Manager*. La seconde, E. Ladimeji, est chargée du développement du programme des « *Champions* », des personnes avec une expérience vécue des TMCN qui font de la sensibilisation en ligne et hors-ligne sur la stigmatisation et les TMCN et occupe le poste de *Peer Support Programme Manager*. Le troisième, D. Arnall, gère le développement du programme anti-stigmatisation dans toutes ses dimensions et occupe le poste de *Head of programme management*. En France, j'ai rencontré une cofondatrice et membre de l'association PromesseS (pour PROfamille et Malades : Éduquer, Soutenir, Surmonter Ensemble les Schizophrénies) et qui participe à gérer le projet « À Tort Et À Travers la Presse » sur l'utilisation métaphorique du terme « schizophrénie » dans les médias et qui sera présenté plus en détail dans le chapitre VII.

Pour ces entretiens, les thématiques présentes dans la grille sont : (1) leurs missions ; (2) le fonctionnement des structures ; (3) les campagnes, actions et projets mis en place ; (4) l'utilisation des outils numériques et la présence sur le web ; (5) les formations proposées par les structures (pour les « *champions* » notamment pour *Time to Change* et pour les familles et proches pour *PromesseS*) ; (6) les questions de stigmatisation et discrimination des TMCN et de leurs représentations sociales et médiatiques qui sont au cœur de ces structures (notamment pour *Time to Change*). Comme pour les entretiens avec les raconteurs, ces entretiens ont été retranscrits intégralement puis analysés (manuellement) en fonction des axes de recherche de la thèse.



## Le choix d'anonymiser les résultats

J'ai choisi pour restituer les résultats de mon enquête d'anonymiser une partie ceux-ci. En effet, même si les propos des raconteurs sont publics et accessibles sans restriction sur le web, ceux-ci peuvent contenir des informations sensibles sur leur santé et être, potentiellement, une source de stigmatisation et/ou de discrimination pour eux.

Les pratiques des chercheurs varient sur cette question, certains choisissant d'utiliser les pseudonymes mobilisés par les enquêtés (ce qui permet de donner crédit là où celui-ci est dû) alors que d'autres préfèrent utiliser des pseudonymes inventés qui ne permettront pas de retrouver facilement le créateur du contenu cité.

Au-delà du fait de conserver ou non l'anonymat des enquêtés, nommer les enquêtés avec leur nom choisi en ligne ou avec un nom inventé pose la question de la provenance des extraits cités dans le travail de recherche et de la reconnaissance de leur créateur. Ces extraits viennent d'espaces « publics » dans le sens où ils sont accessibles à tous les internautes sans besoin de s'inscrire ou d'y accéder avec un mot de passe par exemple et n'importe qui peut les trouver *via* une recherche, même si l'on ne mentionne pas le nom d'utilisateur de la personne qui les a créés pour préserver son anonymat.

Or, sur ce point, Pitts explique que

« some researchers, following social scientific human subjects standards, argue that Internet users should remain wholly anonymous, and thus quoting, even when using web names that writers themselves invent, is problematic, given that technology can sometimes allow us to trace quotations back to the original source on the Internet (although not necessarily back to the writer herself) » (Pitts, 2004, p. 41).

Pitts explique que les chercheurs peuvent adopter une autre position, qui est souvent, d'après elle, adoptée en sciences humaines, et se situe à l'opposé de la première. Ces chercheurs estiment que « Internet material is creative expression and therefore must be acknowledged and properly cited - i.e. that authors should be getting full credit for their work » (ibid. p. 41). Ils s'appuient sur l'argument de la nécessité de créditer une personne pour le travail de création accompli afin de ne pas nier leurs compétences et de leur apporter de la reconnaissance pour le travail accompli. Ainsi, pour ces chercheurs, ne pas citer le travail d'une personne dans une recherche scientifique revient à ne pas reconnaître cette personne (Pitts, 2004). Pitts souligne que certaines données comme les conversations ayant lieu sur des espaces nécessitant un mot de passe ou ayant un accès restreint diffèrent des contenus qui sont accessibles publiquement et visibles par tous et qu'il faut adapter les règles de citation en fonction de cela. La position qu'elle choisit dans son article à elle est de donner une citation complète pour les pages qu'elle étudie (qui sont sur le thème du cancer du sein). Elle ajoute que dans son enquête « the personal web pages are designed to

be read by an audience (most, for instance, explicitly ‘welcome’ visitors to the site) and are clearly purposefully designed, often using poetry, photos, visual graphics and even music to create an aesthetic unique to that site » (ibid. p. 42). Elle explique donc avoir choisi de citer leurs auteurs en utilisant « the authors’ self-chosen web names, which may or may not be their off-line names » (ibid., p. 42).

Le point de vue adopté par Pitts me paraît pertinent mais compliqué à suivre dans tous les cas, notamment quand les informations partagées sont sensibles et pourraient être une source de stigmatisation et/ou de discrimination pour les personnes concernées comme c’est le cas dans mon enquête. J’ai donc choisi une position intermédiaire. En effet, pour mon corpus, certains raconteurs m’ont explicitement donné en entretien l’autorisation d’utiliser leurs noms tels qu’ils les utilisent en ligne. Ce sont des personnes qui s’expriment sous leur identité civile. J’ai donc dans ce cas utilisé leur prénom suivi de la première lettre de leur nom de famille, ce qui permet également de les créditer pour les contenus qu’ils ont créés sans dévoiler l’ensemble de leur identité civile (cf. Figure 1).

Cependant, je n’ai pas pu le faire pour tous les raconteurs pour plusieurs raisons. Tout d’abord, je n’ai pas pu tous les rencontrer en entretien pour leur demander l’autorisation. Pour ceux que je n’ai pas pu rencontrer et qui souvent utilisent des pseudonymes, j’ai donc utilisé un prénom et une initiale d’emprunt pour les nommer. Ensuite, lorsque j’ai pu avoir un entretien avec eux, pour les raconteurs ayant fait le choix d’utiliser un pseudonyme, ceux-ci ont exprimé leur souhait de conserver leur anonymat. Ils ne préfèrent donc pas être cités de façon à être facilement retrouvés dans la thèse. J’ai donc dans ce cas aussi choisi un prénom et une initiale inventés pour les nommer (cf. Figure 1).

Enfin, j’ai également fait le choix de ne pas partager directement les adresses des différents espaces des raconteurs, quel que soit le dispositif utilisé, afin de ne pas impacter leurs pratiques. En effet, même si comme le soulignent Williams et Riley, « the data was considered available in the public domain, where participants of the activities studied could “reasonably expect to be observed by strangers” (British Psychological Society, 2006: 13) », elles ont fait le choix de ne pas nommer leurs sources : « in order to protect the anonymity of the members, the posters’ data were anonymised and the forums are not named in this paper » (Williams & Riley, 2013). C’est la position que j’ai aussi choisi d’adopter pour les mêmes raisons. De plus, même si la mise en visibilité d’une thèse peut être assez faible, je préfère, par respect pour les enquêtés, ne pas faire de publicité à leurs espaces afin de les laisser libres dans leur expression et de ne pas être une source de risques pour eux (de stigmatisation, de discrimination, etc.). J’ai donc également fait le choix de ne pas montrer leurs visages et toutes les autres caractéristiques permettant de les identifier facilement dans les extraits cités ou les captures d’écran partagées. Il est évidemment impossible de garantir un anonymat total avec les contenus web qui peuvent être retrouvés, comme le souligne Rey (2012) notamment, mais vu la nature sensible des informations, j’ai voulu au maximum

essayer de protéger les données des enquêtés, en espérant que ce choix sera compris et respecté par les lecteurs de cette thèse.

**Figure 1 - Liste des prénoms des conteurs et conteuses utilisés dans la thèse, associés au numéro correspondant à leur Espace.**

Espace #1 - Lila B.	Espace #11 - Tara J.
Espace #2 - Adam P.	Espace #12 - Esmée T.
Espace #3 - Cora G.	Espace #13 - Alex F.
Espace #4 - Ella S.	Espace #14 - Mona D.
Espace #5 - Mia C.	Espace #15 - Nathan R.
Espace #6 - Thomas W.	Espace #16 - Victoria G.
Espace #7 - Alexia S.	Espace #17 - Hanne A.
Espace #8 - Sacha U.	Espace #18 - Ada W.
Espace #9 - Maylis M.	Espace #19 - Sam A.
Espace #10 - Ronan L.	Espace #20 - Jonny B.

Les résultats de l'enquête basée sur l'analyse des contenus des Espaces des vingt conteurs vont maintenant être présentés, en commençant par s'intéresser dans la première partie aux usages qu'ils font des dispositifs numériques et à leur mise en récit sur ceux-ci, puis dans la seconde partie aux discours tenus sur les espaces et aux rapports aux TMCN qui s'y dévoilent et enfin, dans la troisième partie à leurs relations avec les lecteurs et spectateurs.

## Partie I - Des dispositifs web pour mettre en récit l'expérience des TMCN

---

Le web est composé de différents dispositifs que les internautes peuvent consulter et utiliser pour, entre autres, s'exprimer, s'informer, jouer, recommander, etc. « Dispositif » s'entend au sens donné par Agamben pour qui un dispositif est « tout ce qui a, d'une manière ou une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants » (Agamben, 2009). De nombreux chercheurs se sont intéressés aux dispositifs numériques pour comprendre comment ils peuvent influencer les usages des internautes, la façon dont ces derniers les utilisent et se les approprient. L'objectif de cette première partie est ainsi de déterminer quels sont les dispositifs utilisés par les raconteurs, les usages qui en sont faits, ainsi que les formats d'expression et techniques choisis pour s'exprimer en ligne sur les TMCN et comment ceux-ci contraignent, ou non, leur communication.

Le premier chapitre abordera ainsi les usages qui sont faits des différents dispositifs (de quoi parlent-ils, comment produisent-ils leurs contenus, à quelle fréquence, comment les rendent-ils accessibles aux lecteurs/spectateurs, etc.). Le second chapitre s'intéressera à la position adoptée par les personnes qui s'expriment en ligne et à la façon dont ils se présentent, notamment ce qu'ils partagent sur leur identité. En effet, les dispositifs offrent la possibilité d'utiliser des pseudonymes et les sujets abordés peuvent être sensibles et personnels car liés à la santé, je m'interroge donc sur l'identité que les raconteurs choisissent de dévoiler ou non sur leurs espaces. Les chapitres III et IV portent sur l'utilisation au sein des espaces de multiples moyens et formats d'expression pour mettre en récit leurs expériences, possibles notamment grâce aux différentes fonctionnalités présentes sur les dispositifs. Le chapitre III traite plus spécifiquement de la mise en récit par l'écriture et le chapitre IV de la mise en récit par les images (fixes et animées). Je m'interroge notamment sur ce que ces mises en récit des expériences vécues peuvent permettre d'accomplir pour les raconteurs, ce que leur pratique leur apporte, notamment en ce qui concerne le développement de capacités et de compétences, ce qui peut être une forme d'*empowerment* (Bacqué & Biewener, 2013).

## CHAPITRE I. DES PRODUCTEURS DE CONTENUS ORIGINAUX SUR LES TMCN MOBILISANT DES DISPOSITIFS INTERCONNECTÉS

Ce premier chapitre s'intéresse à l'usage des dispositifs au sens proposé par Jauréguiberry et Proulx pour qui il « renvoie à “l'utilisation d'un objet, naturel ou symbolique, à des fins particulières” » (Jauréguiberry & Proulx, 2011, p. 25). Ils en présentent des exemples, comme les « usages sociaux d'un bien, d'un instrument, d'un objet » qui permettent de « mettre en relief “les significations culturelles complexes de ces conduites de la vie quotidienne” » (ibid. p. 25). De plus, ces « usages sociaux sont définis comme les *patterns* d'usages individuels ou collectifs (strates, classes) qui s'avèrent relativement stabilisés sur une période historique, à l'échelle d'ensembles sociaux plus larges (communautés, sociétés, civilisations) » (ibid. p. 26). Ils mettent ici en exergue la dimension répétitive et stable dans un groupe social assez large permettant de qualifier la pratique d'usage social. Mon corpus est composé d'un nombre assez réduit d'espaces mais la pratique est stable dans le sens où elle se déroule pendant plusieurs années et où le corpus représente un fragment des espaces en ligne abordant la thématique des TMCN qui est beaucoup plus vaste (au moins 165 espaces recensés de façon non exhaustive).

L'objectif de ce premier chapitre est de comprendre « ce que les gens font effectivement avec les objets et dispositifs techniques » (Jauréguiberry & Proulx, 2011, p. 24) mobilisés par les raconteurs pour aborder les TMCN et la forme que prend leur pratique d'expression en ligne. Sachant, en plus, que « l'usage d'une technique n'est pas sociologiquement neutre : il est porteur de valeurs et source de significations sociales pour l'usager » (ibid. p. 24). Ainsi, celui-ci « s'inscrit dans le tissu social ; il s'insère dans une trajectoire personnelle ou sociale de maîtrise et d'appropriation, donc dans l'histoire biographique de chaque usager » (ibid. p. 80). Je veux donc déterminer quels sont les dispositifs numériques choisis et quels sont les usages que les raconteurs en font pour s'exprimer sur les TMCN. L'objectif est de savoir dans quelle(s) mesure(s) les outils du web sont prescriptifs de types de discours qui contraignent, ou non, les capacités communicationnelles des raconteurs, et comment ces dispositifs influencent la mise en récit.

On verra ainsi dans un premier temps comment les raconteurs utilisent les dispositifs en étudiant les thématiques sur lesquelles ils s'expriment, la façon dont ils gèrent les « contraintes » imposées par les concepteurs de ces outils, la provenance de leurs contenus et la fréquence à laquelle ils publient sur leurs espaces. Dans un second temps, on s'intéressera à la façon dont les raconteurs diffusent leurs contenus, aux stratégies qu'ils mettent en place sur leurs espaces pour donner de la visibilité à leurs contenus, ce que Jouët et Le Caroff appellent des « tactiques de visibilité » (Jouët & Le Caroff, 2013).

## 1. COMMENT LES RACONTEURS MOBILISENT LES DISPOSITIFS WEB

Les créateurs des dispositifs, notamment *Facebook*, *Twitter*, *Instagram* et *YouTube* conçoivent et mettent à jour régulièrement leurs sites afin que les utilisateurs en fassent usage selon des objectifs qu'ils définissent préalablement. Les fonctionnalités proposées sur chaque dispositif sont présentes pour permettre et encourager certains usages. Certains utilisateurs suivent ces usages prescrits alors que d'autres s'approprient les dispositifs, en ont un usage détourné, comme l'ont montré de nombreuses études en sociologie des usages (Jouët, 2000). Ce n'est donc pas parce qu'un site est conçu pour prescrire tel ou tel usage qu'il sera utilisé comme tel. De même, concernant les contenus partagés sur les espaces numériques, un site peut annoncer qu'il va aborder telle ou telle thématique alors qu'en réalité ils en traitent aussi d'autres. Dans ce cas, les usages déclarés par l'utilisateur ne sont pas les « usages » réels qu'il fait. On s'intéressera donc dans cette partie à la façon dont les raconteurs utilisent « concrètement » les dispositifs web sur lesquels ils ont choisi de s'exprimer, à la forme que prend leur pratique en se basant sur les contenus qu'ils publient ainsi que sur leurs déclarations en entretiens.

Plusieurs éléments seront étudiés pour comprendre ces usages. La première question à laquelle je m'intéresse concerne les thématiques des contenus partagés. En effet, si les raconteurs se présentent comme concernés par les TMCN et comme proposant des contenus à ce sujet, il est également possible qu'ils publient des contenus sur d'autres thématiques. Or, la teneur des contenus partagés a des conséquences sur l'image que le raconteur renvoie aux lecteurs (Beaudouin & Velkovska, 1999; Cardon, 2009) et leurs relations. Cet élément sera aussi étudié en fonction des dispositifs afin de déterminer s'il y a des différences d'usage entre ceux-ci, leurs fonctionnalités n'étant pas les mêmes à chaque fois. Ensuite, la seconde question abordée sera celle des « contraintes » des dispositifs imposées par les concepteurs et la façon dont les raconteurs se les approprient pour répondre à leurs besoins (Jouët, 2000) et s'exprimer sur les TMCN avec ces « contraintes ». Puis, on s'intéressera à la provenance des contenus publiés sur les espaces, à savoir si ceux-ci sont produits par les raconteurs et donc originaux, ou s'ils sont issus d'autres sources et donc repris. En effet, certains dispositifs offrent des fonctionnalités permettant de partager des contenus venant d'autres sources (*Twitter*, *Facebook*, *Tumblr* notamment), on verra donc si celles-ci sont utilisées et dans quelles proportions en fonction de chaque dispositif et raconteur. Cela permettra de déterminer si les raconteurs produisent eux-mêmes leurs contenus ou non, ce qui peut avoir des conséquences sur les informations partagées (par exemple si elles sont basées, ou non, sur leur propre expérience et correspondent donc à des savoirs expérientiels, Jouët et *al.*, 2010). Enfin, on s'intéressera à la fréquence de publication sur les dispositifs, afin de déterminer si leur usage est fréquent ou non et si celui-ci varie en fonction des dispositifs, ce qui peut être une indication quant à leur

implication dans la pratique et renseigner sur le temps qu'ils dédient à cette pratique « amateur » (Flichy, 2010) et à la production de leurs contenus.

### 1.1. Des espaces traitant principalement des TMCN

Les espaces composant le corpus ont été sélectionnés parce que les raconteurs s'y présentent comme ayant un diagnostic de TMCN et indiquent qu'ils vont traiter de leur expérience avec ceux-ci. Cependant, en analysant les publications des raconteurs pour chaque dispositif sur lesquels ils sont présents, on observe que certains espaces portent uniquement sur les TMCN alors que d'autres abordent d'autres thématiques, ce qu'a également souligné Maylis M. en entretien :

« Il y a une petite différence par rapport à ce que je poste, sur le blog les articles que je poste, je les poste sur *Twitter* aussi. Après *Facebook* je mets aussi des articles d'actualités, de journaux, des trucs comme ça. Sur *Twitter* je parle aussi un peu de mon quotidien, des choses comme des débats sur un article. » (Maylis M.)<sup>11</sup>

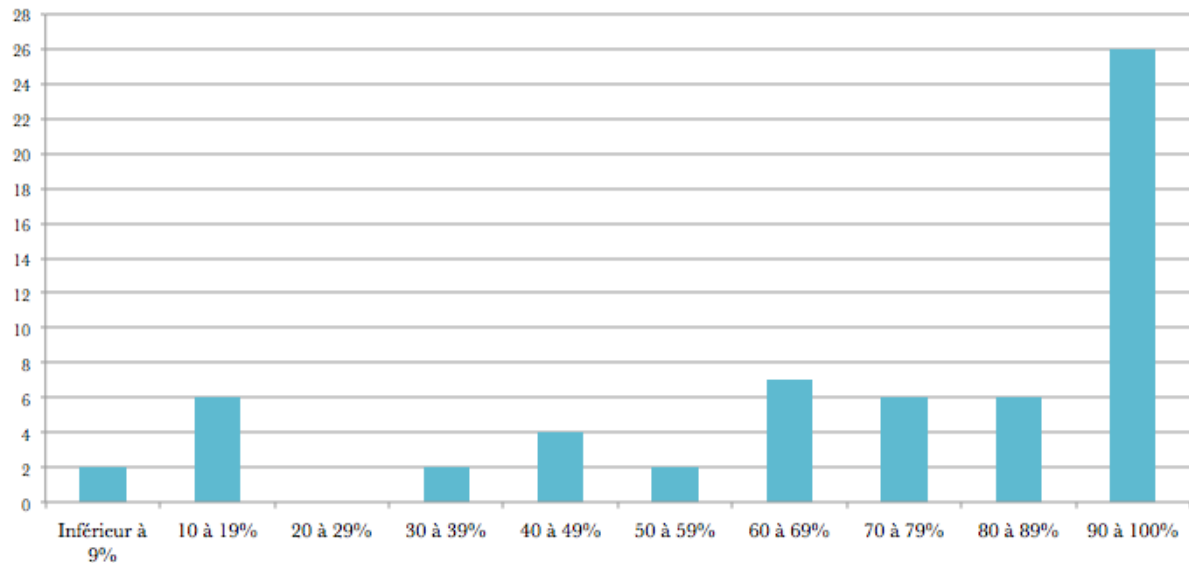
La raconteuse fait ici une différence dans le type de contenus qu'elle publie selon les différents dispositifs qu'elle utilise. Ainsi, elle aborde sur *Twitter* des thématiques du « quotidien » par exemple et non pas uniquement son expérience des TMCN. Je m'interroge donc sur cette possible ouverture par rapport au thème central des TMCN et la proportion que celle-ci peut avoir dans le corpus. De plus, je me demande si le dispositif utilisé a un impact sur le type de contenus partagés, c'est-à-dire si le contenu sur tel dispositif porte plutôt sur les TMCN ou sur d'autres thématiques, alors que sur un autre c'est l'inverse, ce qui serait indicateur d'un usage spécifique du dispositif.

La proportion de contenus portant sur les TMCN par rapport à d'autres thématiques a donc été définie en analysant les publications. Des tableaux avec les résultats de l'analyse pour chaque espace en fonction des dispositifs sont présents en Annexe 8.

---

<sup>11</sup> Toutes les citations ayant ce format dans la thèse (retrait à gauche et guillemets sans fond gris) avec un prénom entre parenthèses à la fin correspondent à des citations issues d'entretiens réalisés avec les raconteurs. La liste de ceux-ci est disponible en Annexe 5. Les citations qui sont sur des rectangles avec un fond gris, centrés sur la page, sont des extraits issus des espaces, restitués tels qu'ils ont été écrits/dits par les raconteurs dans leurs publications. Si des fautes étaient présentes elles ont donc été laissées volontairement dans ces citations.

**Figure 2 - Nombre d'espaces en fonction du pourcentage de contenus sur les TMCN.**



La Figure 2 permet de voir que la majorité des espaces ont 85 % ou plus de leurs contenus qui portent sur les TMCN (la médiane se trouve à 85 % ce qui signifie que plus de la moitié des espaces ont plus de 85 % de contenus sur les TMCN). De plus, seize espaces sont dédiés exclusivement aux TMCN et ne partagent pas du tout de contenus sur d'autres thématiques. Cela signifie donc que la majorité des espaces des raconteurs est principalement dédiée aux TMCN bien qu'ils abordent également d'autres thématiques de façon plus ou moins ponctuelle. Une minorité des espaces, quatorze sur 61, a cependant moins de 50 % de contenus sur les TMCN.

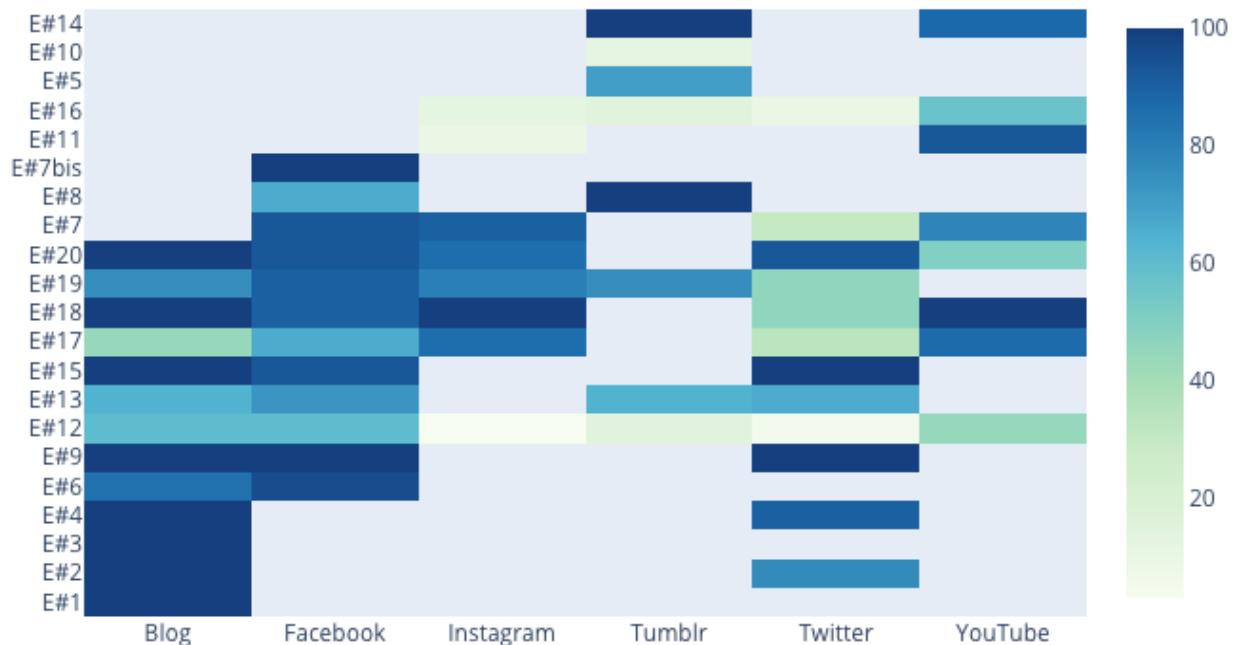
Or, selon Joüet, « l'identité de la personne se compose aussi dans l'altérité, dans l'affirmation de l'appartenance et par là aussi de la différence, affirmation qui se repère dans les usages. Aussi l'appropriation des objets de communication est-elle source de marquage social » (Jouët, 2000, p. 504). Ainsi, en choisissant de faire usage des outils d'expression numériques pour aborder principalement les TMCN, les raconteurs revendiquent le fait qu'ils s'identifient au groupe social des personnes touchées par ces troubles. Ils marquent leur appartenance à celui-ci en ligne, potentiellement aux yeux d'un large groupe de gens inconnus, alors même que dans leur vie « réelle<sup>12</sup> » leurs proches ne sont parfois pas au courant de leur diagnostic et qu'avoir un trouble peut souvent être une source de stigmatisation (Goffman, 1975). Néanmoins, ceux qui partagent également sur d'autres thématiques font le choix de montrer qu'ils appartiennent aussi à d'autres groupes sociaux, comme on le verra ci-après, ce qui est une façon de montrer aux lecteurs que le diagnostic reçu n'est pas le seul élément qui définit leur identité.

<sup>12</sup> Ce mot est utilisé pour faire référence au monde hors-ligne. Je précise que je ne l'emploie pas en opposition à un web qui serait « virtuel », puisque les contenus disponibles sur le web sont bien réels, mais pour marquer une différence entre ces deux lieux qu'il est parfois nécessaire de souligner.



Avant de voir plus spécifiquement quelles sont les autres thématiques abordées par les raconteurs, voyons si le dispositif a un impact sur celles-ci.

Figure 3 - *Heatmap* avec le pourcentage de contenus (allant de zéro à 100 %) sur les TMCN pour chaque espace en fonction des dispositifs<sup>18</sup>.



Cette *heatmap* permet d'observer que le dispositif a un léger impact sur les thématiques abordées. C'est sur le dispositif blog que les raconteurs partagent des contenus qui portent le plus sur les TMCN alors que sur les autres dispositifs certains partagent un peu plus de contenus sur d'autres thématiques. Ainsi, c'est sur *Twitter* et sur quelques *Tumblr* et comptes *Instagram* que les raconteurs partagent le plus de contenus portant sur d'autres thématiques. Il semble donc que ces dispositifs favorisent le partage de contenus plus variés par rapport aux blogs qui sont plus centrés sur les TMCN et donc moins ouverts aux autres thématiques.

Si l'on s'intéresse aux usages pour chaque raconteur, on observe que trois raconteurs en particulier, Ronan L., Esmée T. et Victoria G., ont tendance à partager davantage de contenus sur d'autres thématiques que de contenus sur les TMCN. Ils semblent donc faire le choix de ne pas dédier uniquement leurs espaces aux TMCN et de partager avec les lecteurs des contenus sur d'autres thématiques. Cela peut témoigner de leur envie de montrer leur appartenance à d'autres groupes sociaux et pas uniquement à celui des personnes diagnostiquées avec un TMCN (Jouët, 2000). On verra dans le chapitre II plus

<sup>18</sup> L'espace « #E7bis » dans la colonne *Facebook* correspond à l'unique Groupe *Facebook* du corpus, les autres (sans mention bis) correspondent aux pages *Facebook*. Bien que les pages et les groupes fonctionnent différemment, j'ai fait le choix de regrouper les deux sous l'appellation *Facebook* dans les *heatmaps* car d'une part, la raconteuse utilise son groupe *Facebook* de la même façon qu'une page, comme on le montrera dans ce chapitre, et, d'autre part, cela permet d'avoir des résultats plus lisibles.

en détail ce que cela signifie quant aux informations qu'ils dévoilent sur eux et à l'identité qu'ils font transparaître sur leurs espaces.

En analysant les contenus, ces thématiques « autres » ont été recensées et classées. Une liste détaillée est visible en Annexe 9. Elles sont nombreuses puisqu'il y en a 38 différentes, ce qui témoigne d'un intérêt des raconteurs pour des sujets variés qu'ils choisissent d'aborder sur leurs espaces en plus des TMCN.

La thématique qui a été abordée sur le plus d'espaces<sup>14</sup>, (au moins une fois par espace) est celle de la vie quotidienne, qui est présente sur 22 espaces (sur 61). Il y a ensuite celles des produits culturels (sur 15 espaces), du couple (sur 12 espaces), de la musique (sur 12 espaces aussi) et de l'humour (sur 11 espaces). Ce partage d'informations sur leur vie quotidienne peut être une façon de se dévoiler et de créer une relation plus « intime » avec le lecteur. On note également que les RSN ont été développés pour favoriser le partage de ce type de contenus (par exemple, sur *Twitter*, il est indiqué « *What's happening ?* » là où l'utilisateur doit écrire son *tweet*, ce qui peut être une incitation à partager une activité que l'utilisateur est en train de faire, faisant partie de son quotidien ou de ses loisirs). Cela peut expliquer la présence de contenus de ce type dans le corpus, les raconteurs faisant usage du dispositif en suivant les usages prescrits.

Les raconteurs partagent également beaucoup sur les biens culturels ce qui peut montrer qu'ils dévoilent leurs goûts en matière de films, séries, livres, etc. et qu'ils font des recommandations à leurs lecteurs sur ces types de produits. C'est aussi une façon de dévoiler leur identité, en dehors de celle qui est liée aux TMCN.

Aborder la thématique du « couple » montre que les raconteurs partagent des informations sur leurs relations intimes, dévoilant parfois le visage de leur partenaire ou donnant des conseils sur ce type de relations. La thématique de l'amitié est aussi présente sur 9 espaces et celle de la famille sur 10. Ainsi, si l'on totalise ces trois thématiques sous une catégorie mère concernant les relations avec les proches, celle-ci est présente sur 31 espaces (la moitié environ). Cela montre que les raconteurs n'hésitent pas à dévoiler des informations sur cet aspect de leur vie qui peut être « personnel ». On verra plus en détail ce que cela implique en termes de dévoilement de soi face aux autres dans le chapitre II portant sur la présentation de soi en ligne.

La thématique de la musique est également présente sur 12 espaces. Comme pour les produits culturels, cela signifie que quelques raconteurs partagent leurs goûts ou leurs talents musicaux avec les lecteurs et les dévoilent sur des espaces numériques dédiés, à l'origine, aux TMCN. Enfin, la thématique de l'humour est présente sur 11 espaces ce qui peut signifier que certains raconteurs cherchent à partager, en plus des contenus sur les TMCN - qui sont dans certains cas « difficiles » à lire pour les lecteurs -, des notes

---

<sup>14</sup> Un tableau récapitulatif avec le nombre d'espaces où une thématique a été abordée (au moins une fois), tous dispositifs confondus, est disponible en Annexe 10.

d'humour pour varier le ton dans leurs contenus et apporter une touche de légèreté *via* des blagues ou des mèmes. Cela peut également être une façon de dévoiler leurs goûts en termes d'humour, un registre qui est, en plus, souvent présent sur les RSN et fait partie intégrante de la culture web.

Enfin, il faut noter que certaines thématiques sont présentes uniquement sur un espace à chaque fois : la danse, la philosophie, le « soutien » et les start-up. Il s'agit donc d'intérêts spécifiques à un raconteur seulement, représentatifs de ses goûts « propres » (Paldacci, 2003). Ils ne sont alors pas partagés par les autres conteurs contrairement aux autres.

En résumé, sur les 61 espaces analysés, seize d'entre eux ne traitent que des TMCN et plus de la moitié dédie 85 % de leurs contenus aux TMCN, ce qui témoigne de la place prédominante de ces contenus sur les espaces. Les conteurs publient donc bien des contenus correspondant à la thématique qu'ils annoncent et s'y tiennent. Leur « ligne éditoriale » principale est donc bien celle du récit de l'expérience des TMCN. Mais, dans la majorité des espaces, quel que soit le dispositif, les conteurs choisissent aussi d'aborder d'autres thématiques, dans des proportions qui varient. C'est une façon d'ouvrir leur espace à d'autres sujets que les TMCN. Le chapitre suivant s'intéressera plus en détail aux enjeux associés à ces choix, notamment en termes de présentation de soi et de dévoilement de l'identité. Mais, il est important de souligner dès maintenant que cela peut faire partie d'une stratégie d'exposition de soi et de construction d'une identité en ligne qui, comme le soulignent Beaudouin et Velkovska (1999), repose sur le partage de différentes facettes de l'identité d'une personne afin que les lecteurs aient une idée « générale » de leur personnalité et centres d'intérêt. En effet, les chercheuses ont souligné que plusieurs éléments peuvent influencer la perception de l'auteur d'un site par les lecteurs, dont notamment « la sélection que l'auteur fait du contenu qu'il choisit de publier » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 146). Cela montre donc que les conteurs partageant sur d'autres thématiques font le choix de ne pas se présenter comme étant uniquement définis par le diagnostic de TMCN alors que d'autres préfèrent aborder uniquement ce sujet. Il y a donc deux positionnements distincts qui se dégagent sur les espaces, reflétant des choix différents de présentation de soi qui seront analysés plus en détail dans le chapitre II. Cette présentation de soi est souvent contrainte par le dispositif dont les fonctionnalités sociotechniques limitent les usages des utilisateurs, ce qui est aussi le cas pour le format des publications notamment.

## 1.2. Des dispositifs sociotechniques contraignants

Le dispositif numérique, quel qu'il soit, contraint par défaut les utilisateurs à des possibilités d'actions définies préalablement par les concepteurs de celui-ci. Par exemple, le dispositif

*Instagram* repose sur le partage d'images associées à une légende. Celui-ci est codifié, avec des contraintes techniques qui imposent aux utilisateurs un procédé pour publier ces images. Il en est de même pour tous les dispositifs numériques qui sont pensés par leurs concepteurs pour un usage spécifique.

Cependant, les utilisateurs trouvent des moyens de s'appropriier les dispositifs et en ont parfois des usages différents de ceux prescrits à l'origine, ce qui est à la base des questionnements de la sociologie des usages (Jouët, 2000). Afin de comprendre ceux-ci, il est possible d'étudier les usages de ces technologies, ceux-ci étant « profondément ancrés dans le social » et correspondant à « des gestes sociaux ancrés dans des systèmes de valeurs et des idéologies » (Jauréguiberry & Proulx, 2011, p. 24). Un des objectifs de cette thèse est de comprendre comment les raconteurs font usage des dispositifs numériques *via* lesquels ils ont choisi de s'exprimer et dans quelle(s) mesure(s) le dispositif les contraint, ou non, dans leur expression. Ce questionnement traverse l'ensemble de la thèse mais cette partie s'intéresse spécifiquement aux fonctions de personnalisation existantes sur les dispositifs, à leur usage, ou non par les raconteurs, et si oui, comment ils s'en saisissent. En effet, celles-ci permettent de déterminer comment les raconteurs s'approprient les dispositifs en fonction des contraintes imposées par les concepteurs des sites et de la flexibilité qu'ils donnent aux utilisateurs grâce à ces fonctionnalités personnalisables. Elles permettent également de voir de quelle(s) façon(s) les raconteurs organisent leurs espaces, comment ils les construisent (lorsque le dispositif donne la possibilité de personnaliser la mise en page par exemple) et les informations qu'ils choisissent de mettre en avant. Cela peut être révélateur de la façon dont ils veulent se présenter aux lecteurs et des messages qu'ils souhaitent faire passer. Une comparaison en fonction des différents dispositifs présents dans le corpus sera faite afin de comprendre les variations d'usages qui peuvent exister selon les fonctionnalités présentes.

Cette analyse est basée sur la méthode d'observation ethnographique en ligne proposée par Jouët et Le Caroff (2013). Les chercheuses étudient différents éléments des dispositifs numériques, notamment la mise en page et la charte graphique de ceux-ci, qui m'intéressent dans cette partie. En effet, certains dispositifs permettent de personnaliser la mise en page alors que d'autres l'imposent : quels sont ceux qui le permettent dans le corpus ? Et quelles sont les conséquences sur les usages qu'en font les raconteurs ?

Le design et la mise en page sont des éléments importants sur le web. Ils ont notamment un impact sur la lecture des contenus et sur l'image dégagee par le raconteur auprès des lecteurs. Comme le souligne Cardon, « le design des interfaces relationnelles exerce un effet performatif sur la manière d'habiller ses identités » (Cardon, 2008, p. 104).

**Tableau 4 - Possibilité de personnalisation de la mise en page et de la charte graphique en fonction des dispositifs.**

Dispositif	Mise en page et charte graphique
<b>Blog</b>	Totalement personnalisable
<b>Micro-blog <i>Tumblr</i></b>	Totalement personnalisable
<b>Chaîne <i>YouTube</i></b>	Imposée avec quelques éléments personnalisables
<b>Compte <i>Twitter</i></b>	Imposée avec quelques éléments personnalisables
<b>Compte <i>Instagram</i></b>	Imposée avec quelques éléments personnalisables
<b>Page <i>Facebook</i></b>	Imposée avec quelques éléments personnalisables
<b>Groupe <i>Facebook</i></b>	Imposée avec quelques éléments personnalisables

On observe grâce au Tableau 4 que deux types de dispositifs sont plus personnalisables que les autres concernant la mise en page et la charte graphique : les blogs et les micros-blogs *Tumblr*. Cela permet aux raconteurs d'exprimer plus facilement leur créativité et de créer un espace où l'on voit transparaître leurs goûts. Cela est moins possible avec les autres dispositifs où la mise en page et la charte graphique sont imposées par les concepteurs. Il y a ainsi une variété dans la mise en page et la charte graphique des blogs et *Tumblr* avec des choix propres à chaque raconteur pour l'image de fond par exemple ou les couleurs choisies pour l'espace (cf. Figure 4).

**Figure 4 - Exemples de mise en page personnalisée sur un blog et un *Tumblr*.**



Alex F. a souligné en entretien l'importance pour elle de cette liberté dans les choix de la mise en page et du design et a refait, elle-même, toute la charte graphique de son blog il y a quelques années en même temps qu'elle en a changé le nom :

« When I changed the name [of the blog], I changed the format, new graphics. I did a consistent set of graphics across the blog, Tumblr, the Facebook Page. [...] I did all the design myself. I do have some artistic leanings. » (Alex F.)

Elle souligne également ici qu'elle a choisi une charte graphique qu'elle applique à tous les espaces sur lesquels elle est présente. Cela permet aux lecteurs de reconnaître son « identité

graphique » et de savoir qu'un espace lui appartient, de l'identifier, alors qu'elle est présente sur différents dispositifs (Blog, *Tumblr*, *Facebook* et *Twitter*). Le premier exemple de la Figure 4 est issu de son blog.

À l'inverse sur les autres dispositifs la mise en page et la charte graphique sont les mêmes à chaque fois et sont imposées par les concepteurs en fonction de leur identité de marque. Par exemple, le bleu gris avec quelques éléments bleu (boutons cliquables, liens) associés au blanc sont prédominants sur *Facebook* parce que ce sont les couleurs du logo alors que sur *YouTube* il s'agit plutôt du blanc associé à des éléments rouge (boutons cliquables) comme le logo (*cf.* Figure 5).

**Figure 5 - Exemples de mise en page imposée par les concepteurs sur *Facebook* et *YouTube*.**



Si l'on compare ces deux exemples avec ceux de la Figure 4, on observe que les couleurs sont plus « neutres » et que le blanc est prédominant, ce choix étant celui des concepteurs du dispositif et pas des utilisateurs. Le dispositif contraint la mise en page et restreint les choix de personnalisation des utilisateurs, créant des pages uniformes sur l'ensemble du dispositif. Cela donne moins de possibilités aux utilisateurs de faire des choix de design reflétant leurs goûts par exemple ou d'organiser l'information selon leurs propres choix et les messages qu'ils veulent mettre en avant.

Cependant, on verra dans le chapitre suivant que les raconteurs s'emparent des quelques éléments personnalisables dans ces dispositifs, comme les bannières et les images de profil (visibles sur les exemples ci-dessus en haut des captures) pour avoir un espace plus « personnalisé » qui permet de distinguer chaque raconteur et en même temps de révéler, à différents degrés, une part de leur identité *via* ceux-ci.

Avoir la possibilité de personnaliser un espace au niveau de la mise en page et de la charte graphique a également un impact sur la façon dont le contenu est organisé puisque les raconteurs peuvent choisir les éléments qu'ils mettent en avant dans le menu principal de

leur espace. Cette possibilité est donc présente sur les blogs et les *Tumblr*, les catégories de ces menus étant imposées pour les autres dispositifs.

Les menus principaux présents sur les espaces blogs et *Tumblr* des raconteurs ont donc été analysés afin de déterminer comment ils personnalisent leurs espaces grâce à ceux-ci, comment ils les ont construits et quels sont les types de contenus qu'ils y mettent en avant. Les éléments principaux analysés sont le nombre de rubriques dans chaque menu et leurs noms ainsi que les pages vers lesquelles elles renvoient. Un tableau avec les résultats de cette analyse est visible en Annexe 11.

Le nombre minimum de rubriques dans le menu principal est d'une seule et le maximum de sept pour les blogs. Pour les *Tumblr*, le minimum est de deux et le maximum douze. Ce nombre varie assez fortement en fonction des raconteurs, ce qui montre qu'ils s'approprient les fonctionnalités du dispositif permettant de personnaliser les menus en fonction de ce qu'ils veulent partager et mettre en avant. Certains font ainsi le choix de partager dans leurs menus des rubriques plus détaillées que d'autres, ce qui permet de se faire une idée précise du contenu présent dans leur espace.

Concernant le nom et le contenu des rubriques, on observe qu'une rubrique « Accueil » ou « *Home* » (ou son équivalent avec un nom différent) est présente sur la majorité des espaces blogs/*Tumblr* (13/21), de même qu'une rubrique de présentation du raconteur et/ou de son blog/*Tumblr* intitulée « *About* » ou « À propos » (ou un équivalent - 18/21). La rubrique « Contact » ou « *Ask me anything* » (sur *Tumblr*) est aussi présente sur la majorité des espaces blogs/*Tumblr* (13/21). Deux raconteurs ont choisi d'insérer dans leurs menus principaux des liens vers d'autres dispositifs où ils sont présents comme *Facebook*, *Instagram* ou *Twitter* ou *Tumblr*. Dans ce cas, la rubrique « Contact » n'est pas présente dans leur menu, c'est donc un moyen de faire savoir aux lecteurs qu'ils peuvent plutôt les contacter sur ces dispositifs. Au total, sur les blogs et *Tumblr*, 15 espaces sur 21 contiennent dans leur menu principal un moyen de contact (sept *Tumblr* sur huit en ont un et huit blogs sur treize). Il faut préciser que des rubriques de contact sont également présentes dans les dispositifs *YouTube*, *Facebook*, *Twitter* et *Instagram* où celles-ci sont imposées par les concepteurs. L'utilisateur peut cependant choisir de désactiver l'envoi de messages privés, ce qui empêche ainsi les lecteurs de le contacter. Deux raconteurs sur douze l'ont désactivée sur *Facebook*. Sur *Twitter* et *Instagram* cela n'a pas pu être vérifié car je ne suis pas abonnée aux comptes et la fonctionnalité message privé est possible uniquement si l'on est abonné (ce qui est une autre façon de limiter la possibilité de contact).

La question des relations avec les lecteurs sera abordée plus en détail dans la partie III de la thèse. Mais, ce que je veux souligner ici c'est ce que la présence de ces rubriques sur les blogs et *Tumblr* témoigne d'une volonté des raconteurs d'échanger avec leurs lecteurs qui se reflète dans la façon dont ils organisent leurs espaces sur ces dispositifs.

La personnalisation des menus facilite également la navigation du lecteur et l'accès à certains contenus. En effet, plusieurs raconteurs mobilisent cette possibilité de personnalisation en proposant des rubriques thématiques permettant d'accéder à des catégories de contenus spécifiques qu'ils ont publiés sur leurs blogs/micros-blogs (7/21). Par exemple, Alex F. propose une rubrique sur l'autisme et une rubrique sur la transidentité. Pour Sam A., ce sont des rubriques sur ses créations graphiques, son art, ses photos. Ronan L. propose quant à lui des rubriques thématiques à propos d'une série télévisée appelée *Skam* mais également des fanfictions qu'il publie ou les GIFs qu'il fabrique. Mona D. propose, elle, des rubriques thématiques en fonction du format du contenu, c'est-à-dire tous les articles qui correspondent au format « photographies » ou tous ceux qui correspondent au format « texte ». Nathan R. partage quant à lui une rubrique réunissant tous les articles qui portent sur les clichés associés à la schizophrénie. Hanne A. a fait une catégorie dédiée au rétablissement d'un trouble du comportement alimentaire. Il s'agit d'une stratégie, parmi d'autres, de mise en visibilité des contenus qui sera étudiée plus en détail dans la partie suivante de ce chapitre.

Deux raconteurs ont également mis dans leur menu principal une catégorie permettant d'avoir accès à des liens menant vers des sites ou ressources qu'ils considèrent comme fiables sur les TMCN, comme des associations, des sites gouvernementaux, des hotlines d'aide pour les personnes en difficulté psychiques. C'est une façon pour eux d'aider leurs lecteurs en leur donnant un accès facile à toutes ces informations qu'ils estiment comme étant fiables et de qualité. Ils diffusent ainsi leurs savoirs et montrent aux lecteurs qu'ils ont construit leurs espaces pour répondre à leurs besoins.

Les menus contiennent aussi parfois des rubriques qui sont là pour faire la promotion de produits créés par le raconteur, comme des livres ou bien des créations graphiques ou des t-shirts ou tout autre objet dont il veut faire la promotion sur son espace (8/21). C'est une façon de les faire connaître ainsi que de gagner des revenus quand ceux-ci sont payants. Comme on l'a vu dans la partie précédente, les raconteurs montrent aussi par ce moyen qu'ils abordent également d'autres thématiques que les TMCN sur leurs espaces et de partager avec les lecteurs leurs intérêts et passions.

Ainsi, la personnalisation sur ces dispositifs permet de créer des menus reflétant les contenus « précis » du blog ou *Tumblr*, ce qui n'est pas le cas sur les dispositifs où les menus sont imposés par les concepteurs du site. En effet, un menu indiquant « Photos », « Vidéos » ou « Publications », comme il en existe sur *Facebook* par exemple, n'est pas du tout indicatif du contenu de l'espace et n'informe pas le lecteur sur celui-ci alors que lorsque le thème, par exemple « Autisme » ou encore « *Recovery* », est indiqué plus précisément, le lecteur sait sur quoi porte l'espace et peut accéder plus facilement au contenu. La personnalisation de la mise en page permet aux utilisateurs de blogs et *Tumblr* de créer un



espace qui reflète leurs goûts et leur personnalité, jusque dans le choix des couleurs, ce qui n'est pas possible sur les autres dispositifs du corpus. Certains dispositifs sont donc plus contraignants que d'autres, ce qui se reflète dans la mise en page de l'espace, dans la construction de celui-ci et dans l'accès et la mise en avant des contenus qui sont principalement produits par les raconteurs eux-mêmes.

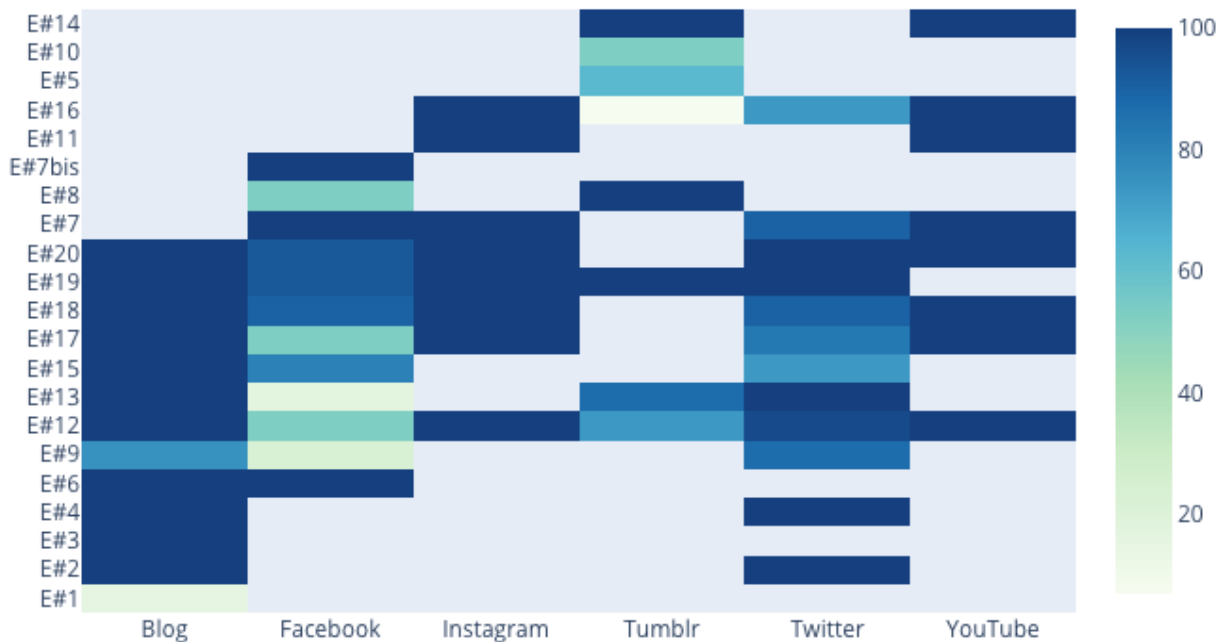
### **1.3. Des contenus principalement originaux synonymes d'une pratique de production amateur**

Il est possible sur le web, notamment sur les RSN et sur *Tumblr*, de partager des contenus provenant d'autres sources sur son propre compte ou sa propre page, comme il est aussi possible de partager des contenus « originaux » produits par l'utilisateur (notamment *via* les blogs, *YouTube*, mais aussi sur les RSN et *Tumblr*). En effet, il existe des fonctions de partage sur de nombreux sites pour republier un contenu sur son propre RSN (par exemple sur les sites de journaux comme *Le Monde*) ou bien au sein même de chaque dispositif, il est possible de republier un contenu posté par un autre utilisateur. C'est notamment le cas sur *Facebook*, (fonction « Partager »), sur *Twitter* (fonction « Retweet ») et *Tumblr* (fonction « Reblog »). Or, je me demande si cette fonctionnalité est utilisée par les raconteurs et, si elle l'est plus ou moins sur certains dispositifs par exemple. Cela permettra de voir si certains dispositifs sont plus propices au partage de contenus produits par d'autres ou de contenus originaux. De plus, avoir une pratique de production de contenus originaux ou avoir une pratique de partage de contenus produits par d'autres n'implique pas les mêmes enjeux. Un contenu original va, dans le cas des TMCN, se baser sur l'expérience de la personne ou sur des recherches qu'elle a effectuées elle-même. Cela dévoile certains éléments concernant son rapport aux TMCN qu'un contenu produit par quelqu'un d'autre ne divulgue pas aussi explicitement. Enfin, le fait de republier un contenu issu d'un autre espace peut être plus rapide pour l'utilisateur qui n'a pas à créer lui-même la publication, ce qui peut prendre du temps et reflète deux usages différents en termes d'implication de l'individu. Je m'interroge donc sur les usages des raconteurs de ces fonctionnalités, s'ils font le choix de partager plutôt des contenus originaux ou bien des contenus repris dans leurs espaces sur les TMCN.

J'ai donc déterminé quelle était la proportion de ces différents types de contenu dans le corpus pour chaque dispositif. Pour cela, j'ai codé les contenus en fonction de leur caractère « original » ou non, donc « repris ». Un contenu original est un contenu écrit par le raconteur ou produit par lui dans le cas des vidéos. Un contenu « repris » est un contenu provenant d'une autre source que le raconteur partage sur son espace, en citant la source

ou en partageant le lien de celle-ci. Une fois ce codage effectué, j'ai calculé<sup>15</sup> la proportion de contenus originaux par rapport aux contenus repris. Les résultats complets sont visibles en Annexe 12. Ces données ont ensuite été analysées en fonction des dispositifs (*cf.* Figure 6).

**Figure 6 – Heatmap** présentant le pourcentage de contenus originaux pour chaque espace en fonction des dispositifs.



On observe tout d'abord qu'aucun espace n'a de contenus qui viennent systématiquement d'autres sources (soit 0 % de contenus originaux). Il n'y a donc pas de curateurs de contenus dans le corpus et je n'en ai pas trouvé lors de ma recherche préliminaire. Cela signifie que les raconteurs ont tous une pratique de production de contenus originaux et qu'ils partagent donc avec les lecteurs des informations et récits basés sur leur expérience des TMCN. Ils en font donc le récit de leur point de vue personnel. On verra dans le chapitre VI que cela les place dans une position de patient expert partageant des savoirs « expérientiels » sur des thématiques variées liées aux TMCN (Jouet et al., 2010).

Ensuite, dans les 61 espaces pour lesquels des données ont pu être récupérées (sur 62 recensés), les contenus sont tous originaux (pour les extraits analysés) pour 39 d'entre eux et principalement originaux pour 13 d'entre eux (soit au total 52 espaces ayant une majorité de contenus originaux). Cela signifie que la majorité du contenu publié par les raconteurs est originale. Ils gèrent donc leurs espaces en diffusant du contenu qu'ils ont eux-mêmes produit plutôt que de partager des contenus créés par d'autres personnes. Cela est significatif d'une pratique amateur de production de contenus à laquelle seule une petite

<sup>15</sup> Quand cela était possible, c'est-à-dire tout le temps sauf pour certains *Tumblr* où les contenus sont trop nombreux pour une analyse manuelle et pour lesquels une estimation basée sur un échantillon a été faite à la place.

partie des internautes s'adonnent, la majorité étant seulement consommatrice des contenus (Flichy, 2010).

Si l'on s'intéresse plus en détail aux usages en fonction des dispositifs, on observe que sur les dispositifs *Instagram* et *YouTube*, les contenus sont toujours tous originaux. Sur *Instagram*, cela s'explique par le fait qu'il n'existe pas de fonctionnalité intégrée au dispositif permettant de partager une publication d'un autre utilisateur. Il est seulement possible de partager une publication *via* un autre dispositif (*Facebook*, *Twitter*, par mail). C'est également le cas sur *YouTube* pour des questions de protections des droits (*copyright*) des contenus. Cependant, il existe des pratiques de partage de contenus créés par d'autres personnes sur *YouTube*, notamment des clips musicaux ou des extraits de séries télévisées par exemple. Celles-ci sont illégales et les concepteurs du dispositif les modèrent en supprimant les contenus ne respectant pas ces lois. De tels usages ne sont pas présents dans le corpus.

Pour les blogs, douze sur treize ont des contenus tous originaux (11) ou principalement originaux (1). Ce dispositif semble donc aussi favoriser le partage de contenus créés par l'utilisateur lui-même, permettant aux lecteurs de lire les récits personnels des raconteurs et produisant un sentiment d'« intimité » lorsque le lecteur découvre l'expérience vécue de l'auteur. En revanche, deux auteurs sur treize partagent également des contenus issus d'autres sources en copiant des extraits de ceux-ci et en mettant des liens donnant accès la source (Maylis M. et Lila B.). C'est un usage que fait souvent Lila B. pour qui plus de 80 % des articles ont ce format. Elle utilise donc son blog pour partager des contenus externes qu'elle trouve intéressants et fiables sur les Troubles du Spectre de l'Autisme. Cependant, il s'agit d'une exception dans le corpus pour le dispositif blog.

On note que cinq espaces (2 sur *Facebook*, 2 sur *Tumblr* et un blog) partagent du contenu principalement produit par d'autres utilisateurs. De plus, trois raconteurs partagent sur *Facebook* à peu près la moitié de contenus produits par d'autres personnes et la moitié créée par eux. C'est également le cas sur un *Tumblr*. On observe donc que les dispositifs *Tumblr* et *Facebook* sont les plus utilisés pour partager des contenus venant d'autres sources, comparés aux autres. Ces dispositifs, avec leurs fonctionnalités de partage, favorisent donc cet usage et sont utilisés par les raconteurs pour diffuser des informations et savoirs issus d'autres sources. Les récits sont donc moins personnels sur ces espaces que sur *YouTube*, les blogs ou *Instagram* par exemple.

Sur *Twitter*, six raconteurs partagent une petite portion de contenus produits par d'autres, avec la fonctionnalité de « *retweet* » notamment. Ces contenus sont des articles de presse ou des articles d'autres blogs ou sites que les raconteurs trouvent pertinents et intéressants et choisissent de partager avec leurs lecteurs. Ces articles portent sur des sujets en lien avec les TMCN et en particulier avec ceux abordés par le raconteur sur son espace (c'est-à-dire

correspondant au diagnostic reçu). Ils peuvent être complémentaires aux contenus originaux qu'ils publient en apportant des informations supplémentaires sur certaines thématiques ou des points de vue auxquels les raconteurs adhèrent ou au contraire qu'ils dénoncent. Ils sont associés à des commentaires où le raconteur précise pourquoi il trouve ce contenu intéressant ou non, pourquoi il le recommande ou non, s'il est en accord avec celui-ci ou à l'inverse en désaccord.

Enfin, il faut également ajouter que sur *Facebook*, *Twitter* et *Instagram*, certains raconteurs partagent *via* des liens leurs propres articles et vidéos publiées sur d'autres dispositifs (*YouTube*, les blogs). À chaque fois qu'ils publient un nouveau contenu sur ce dispositif, ils en font l'annonce. Ils se servent donc des RSN pour faire la promotion des publications effectuées sur leurs autres dispositifs, une stratégie de mise en visibilité sur laquelle on reviendra dans la partie 2 de ce chapitre.

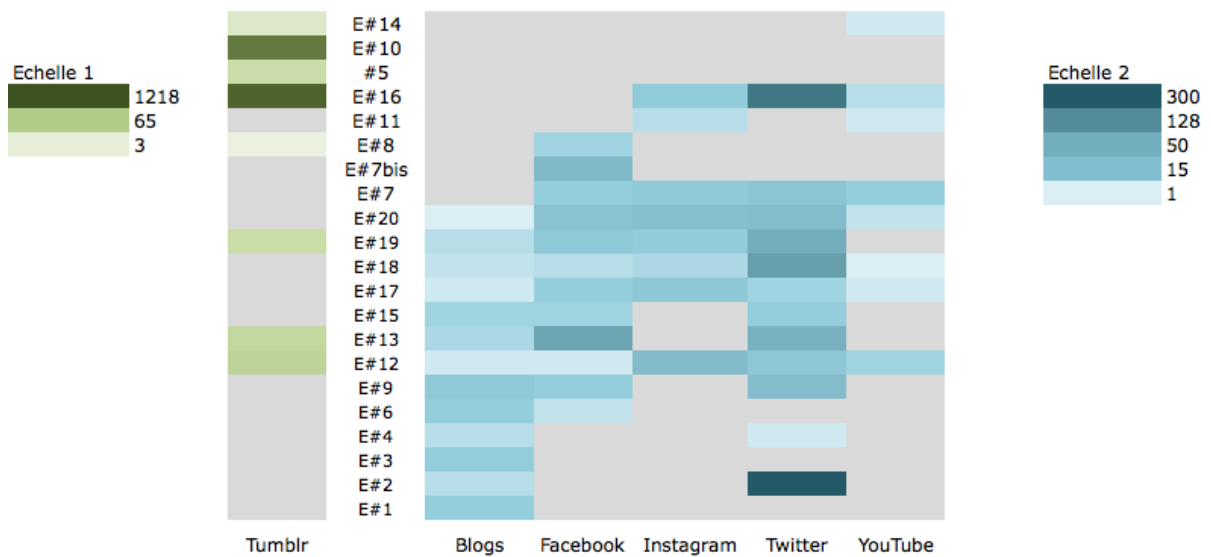
Ainsi, à quelques exceptions près, les raconteurs se placent dans une pratique de production de contenus originaux basée sur leur propre expérience des TMCN. Or, cette forme d'usage leur demande un investissement important.

#### **1.4. Une production demandant souvent un investissement important**

Le dernier élément étudié concernant les usages des raconteurs en ligne est la fréquence de publication sur les dispositifs, qui a un lien avec la pratique de production de contenus originaux. J'ai choisi d'étudier cette variable afin de déterminer s'il s'agit pour les raconteurs d'une pratique régulière ou non, ce qui peut refléter leur investissement et permettre de voir si cette pratique amateur occupe une place importante pour eux. De plus, Jouët souligne que « l'intensité de l'usage [d'un dispositif] est d'ailleurs souvent un indicateur d'appropriation forte qui cristallise des enjeux d'identité comme le montre aussi la pratique frénétique des jeux vidéo dans l'adolescence, phase de recherche de l'identité » (Jouët, 2000, p. 504). Étudier la fréquence de publication peut donc être une façon de voir si les raconteurs se sont fortement approprié les dispositifs ou non et s'ils accordent beaucoup d'importance à leur pratique d'expression et donc, par conséquent, à cette part de leur identité liée aux TMCN.

De plus, étant donné qu'ils sont présents sur différents dispositifs, avec des formats d'expression et contraintes de publications variés, je m'interroge sur les possibles différences de pratique en fonction des dispositifs. Par exemple, la fréquence de publication est-elle liée au format de la publication propre à chaque dispositif ou à la provenance des contenus (originaux ou repris - cf. partie 1.3 ci-dessus). On verra donc, pour chaque dispositif et raconteur, quelles sont les fréquences de publication sur leurs espaces. En faisant un tri par dispositif, on déterminera s'il y a des différences d'usage en fonction de ceux-ci (cf. Figure 7 et Annexe 13 pour les résultats détaillés).

Figure 7 - *Heatmap* de la fréquence de publication par mois en fonction des dispositifs (en nombre de publications).



Le premier élément notable dans la *heatmap* ci-dessus concerne les différences de fréquence de publication qui existent entre *Tumblr* et les autres dispositifs. Il a été nécessaire pour que les données soient lisibles de faire une échelle différente pour *Tumblr* car certains raconteurs publient plus de 1 000 articles par mois alors que pour les autres dispositifs le nombre de publication maximum par mois est de 300. Les données n'étaient donc pas lisibles sur la *heatmap* avec une différence aussi importante, ce qui explique ce choix de différencier les échelles. Cependant, ce n'est pas le cas de tous les raconteurs sur *Tumblr*, il y a donc une différence d'usage très nette selon les raconteurs, qu'on analysera ci-après.

Ensuite, on observe que la fréquence de publication est plus importante sur les RSN (*Facebook*, *Instagram* et *Twitter*) que sur les autres dispositifs du corpus. De plus, la fréquence de publication est plus importante sur *Twitter* que sur *Facebook* et *Instagram*, avec un maximum de 10 *tweets* publiés par jour pour un raconteur. La publication est ensuite plus fréquente sur *Instagram*, avec un maximum de près de deux publications par jour. La fréquence de publication la plus faible pour les RSN est sur le dispositif *Facebook*. Le dispositif *Twitter* repose sur le partage de *tweets* de 280 caractères maximum, les utilisateurs étant contraints de respecter ce format pour pouvoir publier sur leur espace. Cette contrainte signifie qu'il est facile et rapide de publier sur ce dispositif, ce qui explique la fréquence de publication plus élevée. Les raconteurs utilisent donc ce dispositif plus fréquemment que les autres, avec une pratique quotidienne alors que sur *Facebook* et *Instagram* ils ne publient même pas un *post* par jour (à deux exceptions près sur chaque dispositif). La pratique est donc plus intensive sur *Twitter*.

Maylis M. qui publie environ un *tweet* par jour estime qu'il est très facile de publier sur les RSN, notamment sur *Twitter* et que cela lui prend encore moins de temps que sur son blog :

« Je ne le [publier sur *Twitter*] fais pas tous les jours mais ça ne me prend pas du tout de temps. » (Maylis M.)

Ces différences de fréquence de publication peuvent s'expliquer par le temps nécessaire pour produire un contenu original. Cela se confirme lorsqu'on s'intéresse à la fréquence de publication sur les blogs, les micros-blogs (avec des contenus originaux) et les chaînes *YouTube*, qui est nettement moins importante et se compte en contenus publiés par mois et non par jour.

Ainsi, pour les autres dispositifs (blogs, *Tumblr*, *YouTube*) la fréquence de publication la plus importante est sur le dispositif *Tumblr* alors que la plus faible est sur *YouTube*, les blogs se situant entre les deux. Le dispositif *Tumblr* est considéré, tout comme le dispositif *Twitter*, comme étant du micro-blogging mais sans restriction du nombre de caractères par publication. Chang et *al.* qui l'ont étudié, ont déterminé que la longueur moyenne d'une publication *Tumblr* est de 426,7 caractères et la médiane de 87. C'est donc plus long que sur le dispositif *Twitter* où la longueur moyenne est de 67,9 et la médiane de 60 caractères, avec au moment de l'étude une limite de 140 caractères, passée ensuite à 280 (Chang et *al.*, 2014). De plus, ils ont déterminé que près de 25 % des publications sur *Tumblr* ont plus de 140 caractères.

Avec ces informations, les auteurs concluent qu'on peut voir deux types d'usages principaux sur *Tumblr*. Le premier consiste à produire du contenu original, avec des *posts* plus longs, alors que le second consiste à utiliser *Tumblr* pour partager des liens ou de courts commentaires, avec des *posts* nettement plus courts (Chang et *al.*, 2014). Or, dans le corpus, on observe que sur ce dispositif, la fréquence de publication varie très fortement, certains publiant moins d'un contenu par semaine alors que d'autres en publient 250 ou 300. Cela correspond aux deux usages soulignés par Chang et *al.* Certains raconteurs utilisent le dispositif pour publier des contenus originaux et plus longs qui nécessitent un certain temps de préparation et sont donc publiés moins fréquemment, alors que d'autres utilisent la fonctionnalité permettant de rebloguer des contenus produits par d'autres ou partagent des *posts* très courts ou des liens. Ainsi, les raconteurs qui publient de très nombreux articles, Ronan L. et Victoria G. notamment, sont aussi ceux qui publient le plus de contenus portant sur d'autres thématiques que les TMCN et issus d'autres sources. Leurs *Tumblr* contiennent énormément de contenu, dont quelques-uns portent sur les TMCN mais il ne s'agit pas de la majorité. La fonctionnalité de reblog proposée par *Tumblr* semble donc favoriser le partage de contenus créés par d'autres utilisateurs, comme s'il s'agissait d'une façon pour le raconteur qui le « *reblog* » de montrer qu'il apprécie ce contenu, de la même façon qu'on aime une publication sur *Instagram* ou *Facebook*. Les autres raconteurs, ceux

qui publient moins fréquemment, semblent avoir une pratique de publication sur les micros-blogs qui s'apparente à celle des blogs et correspond à la production de contenus originaux plus longs soulignée par Chang et *al.*

Ainsi, Sacha U. publie uniquement des contenus originaux sur son micro-blog et a une fréquence de publication assez faible comparé à d'autres raconteurs présents sur *Tumblr* :

« Tout dépend du sujet et de la longueur aussi, de ce que je veux dire. Ça peut prendre des fois simplement une ou deux heures jusqu'à plusieurs heures. Ce n'est pas très constant. » (Sacha U.)

Le temps de préparation nécessaire pour développer un contenu original est donc plus important et, en conséquence, les raconteurs publient moins fréquemment. Produire son propre contenu demande donc une implication plus importante.

C'est le même phénomène que l'on observe sur le dispositif blog, où la majorité des raconteurs publie environ un article par semaine, parfois un peu plus, avec quatre raconteurs qui en publient moins (entre 1 et 3 par mois). Il s'agit d'une fréquence de publication assez peu élevée mais les articles étant majoritairement des contenus originaux et plus longs, ils demandent un certain temps de préparation, expliquant cette fréquence moins élevée. De plus, il s'agit, rappelons-le, d'une pratique amateur pour les raconteurs, dont ce n'est pas l'activité principale, comme l'indique Alex F :

« I maybe spend up to an hour or two a day at the moment. Some days I don't manage that, I have other things going on. Occasionally I've just dashed up a poem in about 30 minutes because [laughs] I just can't, but I just said I had to write something so I had to do it. » (Alex F.)

La raconteuse souligne ici qu'elle s'impose parfois d'écrire, même pour un temps très court, afin d'alimenter le plus régulièrement possible son blog mais n'y parvient pas toujours. Cela témoigne d'une envie de s'impliquer dans la pratique, qui est cependant limitée par sa vie personnelle et professionnelle. Elle sélectionne parfois des thèmes pour « s'encourager » à publier plus fréquemment afin d'avoir de l'inspiration pour ses articles. Elle déploie ainsi des stratégies de production de contenus pour maintenir une publication régulière sur son blog.

Nathan R. « travaille », comme il le dit, lui aussi sur son blog tous les jours et sa pratique lui demande beaucoup d'investissement :

« Je travaille tous les jours dessus et quand je ne travaille pas je réfléchis aux dialogues, aux sujets, à la mise en scène, comment rendre un sujet difficile le moins déprimant possible, le plus accessible. Je suis tout le temps en perpétuelle réflexion et vu que je ne suis pas graphiste, je n'ai pas de matériel, je dessine avec mon doigt ça prend beaucoup de temps. Ça prend vraiment beaucoup, beaucoup, beaucoup de temps. Pour une BD parfois il faut jusqu'à trois mois. C'est du boulot, les gens les lisent en 5 secondes mais derrière, c'est long. Donc

ça fait un an que j'ai l'impression de travailler dessus. Voilà, ça prend beaucoup de temps. » (Nathan R.)

On observe dans cette citation qu'il considère son blog comme un « travail » lui demandant un fort investissement alors qu'il s'agit d'une pratique amateur. Il souligne également les temps de réflexions indispensables pour lui pour trouver des thématiques et déterminer sous quels angles les traiter sur son blog. Cela montre qu'il s'agit d'un processus encore plus « prenant » que le temps de rédaction et de dessin des articles.

Cependant, d'autres raconteurs, notamment Maylis M., ont, avec les années de pratique, besoin de moins de temps pour produire un article :

« Ça m'a pris beaucoup de temps surtout au début parce que j'ai retranscrit tous les journaux que j'avais écrits quand j'étais malade. Donc tous les jours je passais peut-être une heure à recopier ce que j'avais écrit dans mes carnets. Maintenant moins parce que j'écris peut-être deux, trois articles par semaine, voire par mois. Souvent je ne passe pas beaucoup de temps, ça me prend quelques minutes. » (Maylis M.)

En se basant sur les relevés de l'analyse, son rythme de publication est de cinq articles par semaine, ce qui est beaucoup comparé aux autres raconteurs, et s'explique donc par le fait qu'elle a besoin de seulement quelques minutes pour rédiger un article. Son processus de création semble beaucoup plus rapide que celui de Nathan R. ou Alex F.

La pratique sur *YouTube* demande également un investissement considérable et la fréquence de publication est très faible, avec moins d'une vidéo ou une vidéo par semaine en moyenne. La réalisation d'une vidéo nécessite de passer par plusieurs étapes. Il faut la filmer, la monter, l'éditer puis la publier, ce qui peut demander plusieurs heures de travail comme l'indique Hanne A. :

« I need to do research for that and then come up with a script, record that and then edit that. And sort of market it as well so post about it so it takes quite a long time » (Hanne A.)

Ainsi, s'ajoutent donc une phase de « recherche », comme le souligne Hanne A., et une phase d'écriture, préalables à l'enregistrement. Cela signifie qu'elle prépare ses vidéos à l'avance pour les structurer et ne parle pas totalement « librement » face à la caméra lorsqu'elle se filme. Ce processus est relativement long :

« Over the holiday sometimes I'll just sit down at the start of the day and then work for most of that day. It takes quite while. » (Hanne A.)

Étant étudiante à l'université, elle prend du temps pendant ses vacances, donc sa période de repos et de loisirs, pour filmer des vidéos qu'elle publiera plus tard. Ceci est donc significatif de son investissement et de l'importance que sa pratique a pour elle. Lorsqu'elle a peu de temps, elle fait des vidéos qu'elle appelle « *A day in my life* » où elle se filme à



plusieurs moments de la journée, notamment les repas, pour ensuite montrer aux internautes à quoi ressemble une de ses journées, en éditant les petits *clips* vidéo les uns à la suite des autres. Elle estime que cela lui prend moins de temps que de faire une vidéo où elle s'exprime sur une thématique spécifique ou répond à des questions de lecteurs (dont elle a décrit le processus de préparation dans la citation ci-dessus). Elle développe donc des stratégies avec des contenus différenciés dans leur format et leur fond pour pouvoir publier régulièrement sur sa chaîne et fournir du contenu nouveau à ses spectateurs.

Le format de publication vidéo a donc des conséquences sur les usages des raconteurs. Utiliser le dispositif *YouTube* pour s'exprimer sur les TMCN demande un investissement considérable pour les raconteurs, ce qui explique la fréquence de publication plus faible comparée aux autres dispositifs.

Les raconteurs du corpus publient majoritairement des contenus portant sur les TMCN, revendiquant ainsi leur appartenance sociale à ce groupe tout en faisant le choix de partager également des publications sur d'autres thématiques, permettant aux lecteurs de découvrir d'autres facettes de leur identité. Les contenus sont principalement originaux, notamment sur les blogs, *Instagram* et *YouTube*. Cette pratique de production amateur demande un investissement important aux raconteurs pour produire les contenus ce qui explique qu'ils ne publient pas toujours très fréquemment mais est significatif de l'importance de cette pratique pour eux. On note une exception sur *Twitter* où le dispositif contraint les utilisateurs à publier uniquement des *tweets* de 280 caractères, qui sont donc courts, et demandent moins de temps à préparer pour les raconteurs. Un usage propre à *Tumblr*, qui offre une fonctionnalité de reblog permettant de partager des contenus produits par d'autres, est présent pour certains raconteurs du corpus qui publient très fréquemment les contenus des autres *via* celle-ci. Mais, afin que les contenus ainsi produits soient connus des lecteurs et spectateurs et atteignent leur public, les raconteurs doivent développer des stratégies pour les mettre en visibilité.

## **2. LE DEVELOPPEMENT DE STRATEGIES DE MISE EN VISIBILITE DES CONTENUS**

Le fait de publier un contenu en ligne ne garantit pas que celui-ci aura des lecteurs et qu'il sera visible (Cardon, 2008). Il est donc nécessaire pour un internaute, s'il veut que ses contenus soient lus par des lecteurs, de développer des stratégies de mise en visibilité. Dans leur méthode d'enquête par observation ethnographique des outils numériques, Jouët et Le Caroff proposent de s'intéresser à ces possibles « tactiques de visibilité » et aux « stratégies personnelles d'audienciation » pouvant être utilisées pour toucher plus de lecteurs, gagner des vues et des abonnés lorsqu'on partage des contenus sur le web. Comme expliqué en

introduction, en suivant une méthode d'enquête qui se base sur la leur, j'ai également étudié ces questions dans mon corpus afin de comprendre comment les raconteurs utilisent les différents dispositifs sur lesquels ils sont présents et comment ils les mobilisent les uns par rapport aux autres. En effet, les raconteurs sont présents sur des dispositifs multiples pour aborder les TMCN et on peut s'interroger sur ce que cette présence leur apporte. J'ai ainsi déterminé que certains dispositifs permettent de faire la promotion de contenus publiés à l'origine sur d'autres.

## 2.1 La répartition sur les multiples dispositifs

Certains raconteurs, on l'a vu, utilisent plusieurs dispositifs de façon simultanée mais tous ne sont pas présents sur le même nombre. Ainsi, certains se consacrent à deux dispositifs alors que d'autres sont sur quatre ou cinq dispositifs différents. Je me suis donc interrogée sur la façon dont ils sont répartis et sur ce que cela leur permet d'accomplir. La Figure 8 présente la répartition des raconteurs en fonction des dispositifs et permet de voir lesquels sont plus ou moins utilisés. Cette répartition est également le point de départ de ma réflexion sur la façon dont les raconteurs utilisent les différents dispositifs pour faire la promotion des contenus qu'ils développent.

Figure 8 - Répartition des espaces en fonction des dispositifs (une case colorée signifie la présence sur le dispositif indiqué dans les colonnes).



Cette répartition permet de voir que cinq conteurs ont choisi d'être sur deux dispositifs seulement alors que cinq autres ont choisi d'être sur cinq dispositifs. Ensuite, quatre conteurs ont choisi d'être sur un seul dispositif, trois ont choisi d'être sur trois dispositifs, deux sur quatre dispositifs et une sur six dispositifs. Cette présence sur un nombre différent de dispositifs reflète trois stratégies de mise en visibilité différentes choisies par les conteurs : (1) ne pas chercher à être plus visible ; (2) choisir les réseaux les plus populaires ; (3) privilégier le contenu en « images ».

### 2.1.1. Ne pas chercher à être plus visible

Lorsque les conteurs sont présents sur un dispositif uniquement, celui-ci est soit un blog, soit un *Tumblr*. Ils font donc le choix de n'être sur aucun réseau socionumérique. Cela signifie qu'ils ne font pas la promotion de leurs contenus sur les RSN et qu'ils ont choisi

des dispositifs où les indicateurs<sup>16</sup> sont peu fréquents. Cela peut être le signe qu'ils ne cherchent pas à toucher un public très important, à se faire connaître et à avoir de la reconnaissance de la part des lecteurs. Les raconteurs qui sont présents sur un dispositif uniquement sont Lila B. qui parle principalement de TSA, Mia C. qui aborde la dépression et les TCA, Cora G. qui traite des TCA et Ronan L. qui publie sur le trouble bipolaire. Concernant le type de contenus partagés, seul Ronan L. parle d'autres thématiques que les TMCN alors que les autres consacrent, entièrement (Cora G. et Lila B.) ou principalement (Mia C.), leurs espaces aux TMCN. Les thématiques abordées ne semblent donc pas avoir de lien avec ce choix d'être présent uniquement sur un dispositif.

Il n'a pas été possible de faire des entretiens avec ces raconteurs (qui n'ont pas répondu aux demandes, pas accepté ou supprimé leur espace pendant l'enquête) pour en savoir plus sur ce choix d'être présent sur un seul dispositif. Il s'agit donc d'une hypothèse développée en comparant les usages des autres raconteurs.

### 2.1.2. Choisir les réseaux les plus populaires : *Facebook* et *Twitter*

Les dispositifs *Facebook* et *Twitter* semblent être les RSN les plus choisis dans le corpus puisque douze raconteurs (sur vingt) sont présents sur l'un et sur l'autre (et parfois sur les deux à la fois pour un même raconteur), sachant que ce sont aussi des réseaux populaires dans le monde entier avec plusieurs millions d'utilisateurs, en particulier *Facebook*. Les raconteurs ont donc fait le choix d'être présents sur ces deux outils de communication largement utilisés sur le web, ce qui fait sens puisqu'ils peuvent ainsi s'adresser aux nombreux utilisateurs qui y sont présents et se faire connaître grâce à ceux-ci (on verra plus en détail comment dans le 2.2.2.). C'est ce qu'a souligné Alexia S. sur son choix d'utiliser un groupe *Facebook* :

« C'est vrai que déjà beaucoup de personnes ont un compte *Facebook* pour aller regarder et c'est vrai que c'est un moyen d'accès assez facile. » (Alexia S.)

De plus, on observe également en Figure 8 que, à deux exceptions près, les personnes qui sont sur *Facebook* sont également présentes sur *Twitter*. Il semble donc que lorsqu'un raconteur choisit d'être sur un de ces deux RSN, il est aussi présent sur le second. Les deux proposent des modes d'expression à la fois semblables – avec la possibilité de publier du texte, des images, d'interagir et de s'abonner à un compte ou une page, les vidéos en live – et différents, avec notamment la limite de 280 caractères par publication sur *Twitter* et des fonctionnalités liées aux communautés, notamment les groupes, plus développées sur *Facebook*. Les deux peuvent donc être complémentaires tout en ayant des modes de

---

<sup>16</sup> Les indicateurs correspondent, en se basant sur la méthode d'enquête de Jouët et Le Caroff, au « nombre de “lus” [et vues], “réactions” [les “J’aime” par exemple], de partages, de suivis (favoris, abonnements) [etc. en fonction des dispositifs] » (Jouët & Le Caroff, 2013, p. 159).

fonctionnement similaires qui signifient qu'un utilisateur peut comprendre facilement le fonctionnement des deux, s'il en maîtrise un au départ.

Nathan R., qui a un blog et est présent sur *Twitter* et *Facebook*, m'a expliqué qu'il avait au départ ouvert seulement un blog par choix, afin de ne pas avoir trop de visibilité :

« En fait au début je faisais mon blog et je me disais il y aura trois personnes qui vont le lire ça me suffit et ça me permettait de peut-être pouvoir écrire, vraiment m'ouvrir et ne pas m'ouvrir à tout Internet. » (Nathan R.)

Cependant, alors que son blog a commencé à gagner en visibilité, des internautes lui ont apporté du soutien et conseillé de promouvoir son blog :

« On m'a dit "Écoute, c'est génial ce que tu fais, tu devrais te faire de la pub". Et j'ai dit "Mais je n'y connais rien à la publicité". On m'a dit "Tu dois ouvrir un *Facebook* et un *Twitter*". » (Nathan R.)

Suite à ces demandes de la part des lecteurs, il a donc ouvert des comptes sur ces réseaux malgré des réticences vis-à-vis d'eux :

« Alors moi terrifié des réseaux sociaux, terrifié, je me suis fait violence, je l'ai fait et puis il y a des gens, c'est vrai, qui s'abonnent. Et donc je n'en ai pas encore énormément, mais ça fait six mois je pense que j'ai mon *Facebook* et six mois que j'ai mon *Twitter* et il y a des gens qui commencent à me suivre, etc. » (Nathan R.)

Cependant, même avec cette réussite, sa réserve vis-à-vis des RSN n'a pas disparu :

« Mais j'ai vraiment beaucoup de mal avec les réseaux sociaux, surtout *Twitter*, je trouve que c'est le pire. Parce que les gens ils ne prennent pas de pincettes et direct ils clashent s'ils ont besoin de clasher, ils sont très réactifs. Et j'ai l'impression qu'ils sont très révoltés sur *Twitter*, plus que sur *Facebook*, ils ont toujours quelque chose à revendiquer sur *Twitter*. Donc c'est assez difficile pour moi d'y rester. » (Nathan R.)

La question des réactions négatives des lecteurs sera développée plus en détail dans la partie III de la thèse qui porte sur les relations aux lecteurs. Mais, il est intéressant de souligner ici qu'elles sont très peu nombreuses dans le corpus et que les réactions sont peu nombreuses sur le dispositif *Twitter*, contrairement à l'expérience qu'a Nathan R. Néanmoins, l'analyse repose sur un échantillon de commentaires, il est donc possible qu'il en existe tout de même, comme l'indique Nathan R.

Enfin, on note que pour les raconteurs présents sur trois dispositifs, ce sont toujours les mêmes, à savoir un blog, une page *Facebook* et un compte *Twitter*. De plus, au total, six des treize autres raconteurs ayant un blog sont également sur *Twitter* et *Facebook*. Il y a ainsi neuf raconteurs sur treize ayant un blog qui sont aussi sur *Twitter* et *Facebook*. Enfin, deux autres bloggeurs sont présents pour l'un sur *Facebook* et pour l'autre sur *Twitter*,

donc au moins un de ces deux RSN. Ainsi, une majorité des raconteurs ayant un blog a donc choisi d'associer celui-ci à une présence sur *Facebook* et/ou *Twitter*, notamment pour faire la promotion des contenus publiés sur celui-ci. Mais, cette stratégie n'est pas la seule existant dans le corpus.

### 2.1.3. Privilégier le contenu en « images » : être sur *YouTube* et *Instagram*

En effet, la Figure 8 permet également de voir que, à une exception près, les personnes qui sont sur *YouTube* sont aussi présentes sur *Instagram*. Les deux dispositifs reposent sur le partage d'images, fixes et animées, ce qui peut donc montrer qu'ils ont une prédilection pour ce format d'expression et veulent partager du contenu en images. La dernière personne utilisant *Instagram*, et qui n'est pas présente sur *YouTube*, Sam A., a comme mode principal d'expression la bande dessinée sur son *Tumblr* et son blog, donc également un format imagé. Ils ont ainsi fait le choix de partager des contenus sous forme d'images qui sont aujourd'hui très populaires sur le web grâce aux nombreux dispositifs qui y sont dédiés (*Instagram*, *Snapchat*, *TikTok*, *YouTube*, etc.). C'est une façon d'attirer les lecteurs friands de ce format et de toucher un public plus large. On verra dans la partie III que les dispositifs *YouTube* et *Instagram* sont ceux qui favorisent le plus les commentaires et donc l'implication des lecteurs/spectateurs. Cette stratégie a donc du succès.

Néanmoins, ces raconteurs sont également présents sur d'autres dispositifs (sauf Tara J. qui est uniquement sur *Instagram* et *YouTube*) comme *Facebook* et/ou *Twitter*. Ils ne s'expriment donc pas uniquement sur des dispositifs privilégiant les images. De plus, ils partagent aussi des légendes avec leurs images sur *Instagram*, qui sont, pour certains d'entre eux, notamment Hanne A. et Alexia S., assez longues. Le format texte est donc également aussi un de leur moyen d'expression. On verra dans les chapitres III et IV plus en détail comment ils mobilisent ces différents formats d'expression.

Enfin, pour terminer cette partie, il me semble important de souligner un dernier élément concernant la répartition entre les dispositifs. Il s'agit du fait que le dispositif Groupe *Facebook* est utilisé uniquement par un des raconteurs. En théorie, les groupes *Facebook* permettent à des utilisateurs multiples de prendre la parole, sur le même principe qu'un forum et ont été développés par les concepteurs du site avec cet objectif. Or, dans le cas du groupe *Facebook* du corpus, c'est la raconteuse qui s'y exprime seule, avec des commentaires de la part des membres (mais pas de publications de leur part). Elle a donc en quelque sorte détourné ce dispositif pour l'adapter à ses besoins, tout en ayant comme objectif de créer une communauté qui peut échanger facilement grâce à ce dispositif supposé favoriser les échanges. On verra dans la partie III de la thèse sur les relations avec les lecteurs si c'est le cas ou non pour cet espace d'Alexia S.

La présence des raconteurs sur de multiples dispositifs est une stratégie qui leur permet de donner de la visibilité à leurs espaces. En effet, seize raconteurs (sur 20) sont présents sur au moins deux dispositifs, dont un ou plusieurs leur permettent de faire la promotion d'un ou de plusieurs autres. La répartition entre les différents dispositifs varie pour chaque créateur, certains faisant le choix d'être sur six dispositifs différents alors que d'autres en choisissent seulement deux ou trois. Cependant, on observe certaines récurrences dans les choix, notamment que les raconteurs présents sur *YouTube* sont tous, ainsi qu'un raconteur qui a un blog et un *Tumblr* avec des BD, présents sur *Instagram*. Cela est significatif d'une affinité pour le format des images pour leur mise en récit. On note également que les dispositifs *Twitter* et *Facebook* sont très souvent utilisés par les raconteurs, notamment pour faire connaître leur présence sur *YouTube*, sur un blog ou un *Tumblr*, mais aussi, on va le voir maintenant, pour partager les nouveaux contenus qu'ils publient sur leurs espaces. Je m'interroge ainsi sur les stratégies offrant de la visibilité mises en place au sein de ces dispositifs pour donner envie aux lecteurs de consulter les contenus. En effet, être uniquement « présent » sur le dispositif ne garantit pas une visibilité et il est également nécessaire de faire des liens entre les différents dispositifs où le raconteur est présent pour les faire connaître.

## 2.2. Les tactiques de promotion au sein des dispositifs

Pour les raconteurs qui sont présents sur différents dispositifs et qu'ils utilisent, entre autres, pour faire de la « promotion », plusieurs stratégies de mise en visibilité de leurs contenus peuvent être relevées : (1) partager des liens d'un dispositif à un autre ; (2) faire des publications à caractère « promotionnel » ; (3) proposer des contenus en fonction de thématiques spécifiques.

### 2.2.1. Partager des liens d'un dispositif à un autre

La première consiste à partager des liens pour un dispositif *via* un autre dispositif, on l'a vu précédemment avec l'exemple des barres de menu ou rubriques sur les blogs et *Tumblr* ainsi qu'avec le fait qu'il existe des fonctionnalités permettant de partager des liens vers d'autres dispositifs présentes sur les RSN et *YouTube*. Par exemple, sur *YouTube* des boutons cliquables sont présents sur la bannière de la page d'accueil. Sur *Twitter* et *Instagram*, des liens peuvent être placés dans les textes de présentation et sur *Facebook* dans la rubrique « À propos ». Or, les raconteurs se saisissent de ces fonctionnalités pour promouvoir les différents espaces où ils sont présents et faire des liens entre ceux-ci pour les rendre accessibles aux lecteurs/spectateurs (*cf.* Figure 9, Figure 10 et Figure 11).

**Figure 9 – Exemples de lien vers un autre dispositif partagé dans le texte de présentation sur *Twitter*.**



Dans cet exemple, la raconteuse, Maylis M. a partagé dans son texte de présentation sur *Twitter* un lien vers son blog *WordPress*, ce qui lui permet de faire connaître celui-ci sur *Twitter* pour un utilisateur qui découvrirait son compte *via* ce dispositif. Elle fait donc un lien entre les deux dispositifs.

**Figure 10 – Exemple de liens vers d'autres dispositifs publiés dans la rubrique *À propos* sur *Facebook*.**



Cet exemple de liens partagés dans la rubrique « *À propos* » sur *Facebook* permet de voir que certains raconteurs, ici Alex F., partagent plusieurs liens vers d'autres dispositifs : ici son blog, son *Tumblr* et son compte *Twitter*, soit tous les dispositifs sur lesquels elle est présente pour aborder les TMCN. On note ainsi que, comparé à l'exemple précédent, où Maylis M. avait partagé uniquement un lien (vers son blog alors qu'elle est aussi présente sur *Facebook*), le dispositif *Facebook* permet le partage de liens multiples et la raconteuse a fait le choix de se servir de cette fonctionnalité pour faire découvrir aux lecteurs tous les espaces sur lesquels elle est présente en ligne et en faire la promotion. De plus, comme neuf autres raconteurs (donc la moitié au total), elle partage également son adresse e-mail



et un lien permettant de la contacter *via* le service de messagerie instantanée de *Facebook*, *Messenger*, ce qui témoigne, on le verra dans la partie III, de son envie d'entrer en contact avec les lecteurs.

**Figure 11 – Exemple d'un lien vers un contenu spécifique publié sur un autre dispositif dans un texte de présentation sur *Instagram*.**



Enfin, avec ce dernier exemple, en Figure 11, on observe une autre stratégie de partage de lien dans un texte de présentation sur *Instagram* : mettre un lien vers un contenu spécifique sur un autre dispositif, ici *YouTube*, et non pas allant vers la page d'accueil du dispositif comme c'était le cas avec les exemples précédents. La raconteuse, Hanne A. choisit de partager un lien vers le contenu le plus récent qu'elle a publié sur *YouTube*. C'est une façon pour elle d'informer ses abonnés des mises à jour qu'elle fait sur sa chaîne *YouTube via Instagram*, qui ne permet pas de partager des liens cliquables dans les légendes des photos (une contrainte du dispositif). Elle indique également le titre de la vidéo, dans l'exemple « *What my BF and I eat on holidays* » (alors qu'elle traite des TCA), ce qui peut donner envie à un utilisateur de cliquer sur le lien si la thématique l'intéresse. Elle s'approprie le texte de présentation de la page *Instagram* pour partager les « actualités » de sa chaîne *YouTube* et en faire la promotion, ce qui est une forme de détournement du dispositif, où normalement, l'utilisateur doit se présenter avec cette fonctionnalité.

Dans tous ces exemples, la promotion d'autres espaces sur des dispositifs différents ou de contenus se fait dans les rubriques de présentation des dispositifs mais il est également possible de le faire *via* le contenu en lui-même publié sur les RSN.

### 2.2.2. Des publications à caractère « promotionnel »

La seconde stratégie mise en place consiste à partager des *tweets* ou des publications à caractère « promotionnel » sur les RSN qui peuvent prendre plusieurs formes. Les raconteurs annoncent, le plus souvent sur *Twitter*, *Facebook* et *Instagram* (cf. Figure 12), mais également parfois leurs blogs et *Tumblr*, que de nouveaux contenus sont disponibles sur un autre dispositif où ils sont présents.

Figure 12 – Une publication sur *Instagram* pour promouvoir un article sur son blog (Sam A.).



Dans cet exemple, Sam A. publie sur *Instagram* une photo qui correspond à celle qui a également été publiée sur son *Tumblr* et sur son blog. Il partage l'image de son article avec un petit texte en légende et ajoute à la fin un lien vers son blog (où il propose une version française de l'article). Le lien n'est pas directement cliquable, *Instagram* ne permettant pas d'en partager en légende mais comme il est court le lecteur peut le recopier et avoir accès à l'article sur le blog. Le raconteur fait donc un lien entre son compte *Instagram* et son blog. Il a de nombreux abonnés sur *Instagram* (plus de 5 000) ce qui peut lui permettre de faire connaître ses publications à un public assez important alors qu'il a peu d'abonnés sur son blog (22 sur *WordPress* et un nombre non connu sur son *Tumblr*).

Figure 13 – Un *tweet* partagé sur *Twitter* pour annoncer un nouvel article sur son blog (Ella S.).



Le second exemple en Figure 13 montre un *tweet* partagé par Ella S. pour annoncer le fait qu'elle a publié un nouvel article sur son blog. Le *tweet* contient le titre de l'article

« *Antidepressant Withdrawal Hell* » puis un lien cliquable vers celui-ci et une image qui est la même que celle partagée dans l'article du blog. Elle publie un *tweet* similaire à chaque fois qu'un nouvel article est mis en ligne sur son blog. Il s'agit donc d'une stratégie de mise en visibilité qu'elle utilise de façon systématique. Elle ne partage pas de commentaires sur le contenu de l'article à part son titre, ce qui peut être une forme de « *teasing* », le titre pouvant intriguer le lecteur et lui donner envie de cliquer sur le lien pour le lire. Des publications similaires sont aussi présentes sur le dispositif *Facebook* d'autres raconteurs.

**Figure 14 - Un article sur *Tumblr* pour faire la promotion de sa chaîne *YouTube* (Victoria G.).**



L'exemple en Figure 14 témoigne d'une stratégie de mise en visibilité inter-dispositifs autre que *via* les RSN. On peut voir que Victoria G. fait la promotion de sa chaîne *YouTube* dans un article publié sur son *Tumblr*. Elle demande aux lecteurs de « regarder » sa chaîne *YouTube* en leur expliquant sur quoi portent ses vidéos et partage un lien cliquable allant vers celle-ci. En écrivant : « *It'd mean a lot* », elle fait appel à leur empathie, en leur montrant qu'elle sera touchée s'ils visionnent ses vidéos. Elle fait donc ici une promotion de sa chaîne *YouTube* en général et pas d'une publication en particulier. C'est une façon pour elle de toucher des lecteurs qui connaîtraient son *Tumblr* mais pas sa chaîne. Il est également possible d'insérer directement une vidéo *YouTube* dans un article sur le dispositif blog, ce que fait par exemple Hanne A. Il s'agit là aussi d'une stratégie de mise en visibilité du contenu inter-dispositifs autre que *via* les RSN.

Victoria G. fait également des publications sur son *Tumblr* pour annoncer des vidéos publiées récemment sur sa chaîne *YouTube* (cf. Figure 15).

**Figure 15 - Un article sur *Tumblr* pour annoncer une nouvelle vidéo sur sa chaîne *YouTube* (Victoria G.).**



Dans la dernière phrase de la publication, elle annonce qu'une autre vidéo sera publiée prochainement, ce qui est une façon de faire du « *teasing* » auprès des lecteurs et de leur faire savoir qu'ils pourront regarder un nouveau contenu prochainement (elle précise même quand, ce qui donne une idée aux lecteurs de quand ils peuvent revenir consulter sa chaîne pour voir une nouvelle vidéo).

Ces différents exemples témoignent des liens qui existent entre les différents dispositifs sur lesquels sont présents les raconteurs et la façon dont ils sont interconnectés grâce aux liens hypertextes mais ce n'est pas la seule forme de promotion mise en place.

### 2.2.3. Proposer des contenus en fonction de thématiques spécifiques

La troisième, et dernière, stratégie consiste à proposer du contenu selon des thématiques qui peuvent attirer certaines personnes recherchant des informations spécifiques sur celles-ci. On l'a vu précédemment avec l'exemple du rubriquage dans les menus principaux des blogs et *Tumblr*, certains raconteurs proposent des contenus, sur la thématique de l'autisme par exemple, réunis tous à un même endroit dans l'espace et donc plus facilement accessibles pour le lecteur qui s'intéresse à ce sujet. Il existe d'autres fonctionnalités dans les dispositifs qui donnent la possibilité de développer des stratégies similaires.

Tout d'abord, il existe sur *YouTube* la fonctionnalité « *Playlist* » permettant de réunir des vidéos les unes à la suite des autres dans la rubrique « *Playlists* » de chaque chaîne (en fonction de thématiques par exemple). Il est possible de mettre une ou plusieurs de ces playlists thématiques en avant sur la page d'accueil de la chaîne *YouTube*. Le raconteur fait alors le choix d'attirer l'attention du lecteur sur ce contenu en particulier et lui propose ainsi des contenus thématiques pouvant répondre à un besoin d'information sur tel ou tel sujet. La Figure 16 montre une capture d'écran de la rubrique « *Playlists* » de la chaîne de Victoria G. qui utilise souvent ce procédé et qui a mis cette rubrique en avant sur la page d'accueil de sa chaîne.

Figure 16 - Exemples de playlists sur une chaîne *YouTube* (Victoria G.).



L'exemple montre une douzaine de playlists mais elle en a une trentaine en tout sur sa chaîne. Les thématiques sont variées, de même que le nombre de vidéos par playlists. On peut voir dans l'exemple qu'elles vont d'une seule vidéo (pour « *Abuse Support* ») à plus de cinquante vidéos (pour « *S.I. Support* », S.I. signifie « *Self-Injury* »). Elle a fait des playlists

thématisées en fonction des troubles : par exemple l'anxiété, les TCA. Mais également pour les différentes formes de traitement, comme la thérapie par exemple. Les vidéos peuvent également être classées en fonction de thèmes comme les relations avec les autres (« *Relationships* ») ou bien la confiance en soi et l'estime de soi (« *Self Esteem Confidence* »). Certaines de ces *playlists* portent sur des thèmes qui sont indirectement liés aux TMCN, notamment le harcèlement et les abus sexuels. Elles permettent aux spectateurs de trouver plus facilement les vidéos qui les intéressent.

Si Victoria G. a choisi de mettre en avant l'ensemble de la rubrique « *Playlists* » sur sa page d'accueil, il est également possible de mettre en avant seulement certaines playlists. C'est ce qu'a fait Jonny B. (cf. Figure 17).

**Figure 17 - Mise en avant de *playlists* thématiques sur la page d'accueil de la chaîne *YouTube*.**



Dans cet exemple, Jonny B. a mis en avant trois playlists sur la page d'accueil de sa chaîne. Pour chacune d'elles, il y a un petit texte qui en présente le thème et le contenu. La

première porte sur la santé mentale et le suicide, la seconde sur des poèmes qu'il a écrits alors qu'il était hospitalisé en psychiatrie et la troisième sur des « *recoverylogs* », des *vlogs* qui portent sur son rétablissement. Deux autres playlists sont également sur la page d'accueil mais pas visibles sur cette capture d'écran : une qui porte sur le thème « LGBTQ+ » (« *lesbian, gay, bisexual, transgender and queer or questioning* ») et une autre, sur des vidéos plus diverses, appelée « *Misc* » (raccourci de *miscellaneous*, qui signifie « mixte ») avec par exemple des reprises de chansons mais aussi des vidéos sur des maladies « physiques » (la maladie de Crohn, le syndrome du côlon irritable), etc. Les trois premières vidéos de chacune de ces playlists sont visibles sur la page d'accueil, après le texte de présentation avec leur titre et leur nombre de vues. Il est possible de cliquer sur l'une d'elles pour la visionner ou de cliquer sur « Regarder tout » pour avoir accès à l'ensemble des vidéos d'une playlist. Étant sur la page d'accueil, ces playlists thématiques sont mises en avant et peuvent donner envie aux utilisateurs de consulter les vidéos si les thèmes les intéressent. Elles permettent également de voir rapidement quels sont les intérêts de Jonny B. et le type de contenus qu'il publie.

Ensuite, il existe sur *Facebook*, *Twitter* et *Instagram*, la possibilité d'utiliser des *hashtags* dans une publication pour la rendre visible pour les personnes qui font une recherche par mot-clé, donc par thématique. J'ai relevé à chaque fois qu'un raconteur utilisait un ou plusieurs *hashtags* sur les publications analysées sur ces RSN (cf. Tableau 5).

Tableau 5 - Utilisation des *hashtags* en fonction des dispositifs RSN.

Raconteur	Page <i>Facebook</i>	Compte <i>Twitter</i>	Compte <i>Instagram</i>
Adam P.		Non	
Thomas W.	Non		
Sacha U.	Très peu : 4/30		
Tara J.			Non
Ella S.	ND <sup>17</sup>	Très peu : 2/30	
Maylis M.	Non	Très peu : 1/30	
Nathan R.	Très peu : 3/30	Peu : 7/30	
Alex F.	Très peu : 2/30	Peu : 6/30	
Victoria G.		Non	Très peu : 2/30
Alexia S.	Très peu : 4/30	Peu : 7/30	Peu : 12/30
Hanne A.	Très peu : 3/30	Moitié : 16/30	Oui : 24/30
Ada W.	Très peu : 3/30	Très peu : 4/30	Oui : 25/30
Sam A.	Non	Très peu : 1/30	Oui : 28/30
Jonny B.	Oui : 28/30	Oui : 18/30	Oui : 29/30
Esmée T.	Non	Très peu : 2/30	Très peu : 4/30

<sup>17</sup> ND signifie Non Disponible, soit parce que l'information n'existe pas (par exemple sur certains blogs le nombre de visites n'existe pas ou bien parce que la fonctionnalité n'est pas présente sur le dispositif), soit parce qu'il n'a pas été possible de la récupérer techniquement - à cause soit d'un erreur dans la sauvegarde (pour la page *Facebook* de Ella

On observe avec ces résultats que les *hashtags* ne sont « pas du tout » [4] ou « très peu » [6] utilisés sur le dispositif *Facebook*, à l'exception d'un raconteur, Jonny B., qui les utilise très souvent. Cette fonctionnalité est donc présente sur le dispositif *Facebook* mais les raconteurs ne s'en servent quasiment pas dans leurs publications. Ils ne font donc pas de regroupements par thématiques sur ce dispositif. Ensuite, les *hashtags* sont également assez peu utilisés sur *Twitter*, avec deux raconteurs qui ne les utilisent pas, cinq qui les utilisent très peu, trois qui les utilisent un peu et deux qui les utilisent dans plus d'une publication sur deux. C'est sur *Instagram* que les *hashtags* sont les plus utilisés avec cinq raconteurs sur huit qui les utilisent très souvent, une qui les utilise un peu, deux qui les utilisent très peu et une seulement qui ne les utilise jamais. Ainsi, la mise en visibilité grâce aux *hashtags* semble utilisée principalement sur *Instagram* (cf. Figure 18) et de façon beaucoup plus négligeable sur *Facebook* et *Twitter*.

Figure 18 – Deux exemples de publications avec des *hashtags* sur *Instagram* (Jonny B. ; Sam A.).

(1)



(2)



Les *hashtags* permettent aux raconteurs de situer leurs publications dans une ou plusieurs thématiques liées aux TMCN : par exemple un domaine assez global comme la santé mentale avec « #mentalhealth » ou plus spécifique comme un trouble en particulier avec « #anxiety ; #depression ». Le *hashtag* peut également porter sur d'autres sujets que les TMCN, notamment la forme de la publication avec par exemple « #drawing » ou « #comic » ou « #potd » (qui signifie « *Picture of the day* »). Dans ce cas, c'est le format de la publication

---

S.), soit à cause d'un nombre trop important de publications qu'il n'a pas été possible de compter manuellement (pour les pages *Facebook* notamment et les *Tumblr*).

en elle-même qui est située grâce au *hashtag*. Ainsi, si une personne s'intéresse aux dessins et cherche à connaître des artistes, elle pourra trouver ce contenu grâce à ce *hashtag*.

Ces différents *hashtags* donnent de la visibilité à la publication dans la recherche par *hashtags* possible sur *Instagram* ou *via* la fonction « Découverte » qui permet de découvrir des publications en fonction de thématiques classées selon les *hashtags*. C'est un moyen pour les raconteurs de mettre en valeur leurs publications auprès de lecteurs s'intéressant à ces différentes thématiques.

Enfin, les raconteurs présents sur les blogs utilisent dans un procédé similaire aux *hashtags*, des mots-clés (ou *tags* en anglais) afin de réunir du contenu, portant sur des thématiques spécifiques, à un même endroit dans l'espace. Ces mots-clés peuvent ensuite être insérés dans des rubriques présentes sur la page d'accueil dans une barre latérale à droite ou à gauche des articles (*cf.* Figure 19).

**Figure 19 - Exemple d'une rubrique « Catégorie » avec des mots-clés sur un blog (barre latérale de droite - Lila B.).**



Dans cet exemple, Lila B. a repris le format du *hashtag* avec le dièse pour nommer les catégories thématiques qu'elle a créées, comme sur les RSN. Cependant, ce n'est pas le cas sur tous les espaces, il s'agit d'un choix propre à la raconteuse. Les mots-clés sont assez



nombreux (25) et on voit le nombre d'articles associés à chacun sur la droite. Il est possible de cliquer sur le mot-clé pour accéder à tous les articles qui y sont associés. On retrouve également le mot-clé à la fin de chaque article, sachant qu'un article peut être associé à plusieurs mots-clés, par exemple : « diagnostic », « témoignages » et « scolarisation ». Ces mots-clés permettent de voir quels sont les thèmes principaux abordés sur le blog en un regard et de trouver celui qui, potentiellement, intéresse le lecteur qui consulte l'espace. Contrairement aux *hashtags* sur les RSN, ils ne sont pas associés aux publications d'autres blogueurs puisqu'ils sont spécifiques à un blog uniquement. Ils n'apportent donc pas de visibilité ailleurs qu'au sein du blog en lui-même.

Les raconteurs ont donc mis en place quatre stratégies principales de mise en visibilité des contenus sur leurs espaces afin d'en faire la promotion. Ils cherchent ainsi à faire connaître à leurs lecteurs l'existence même de leurs espaces ainsi que les thématiques sur lesquelles ils publient et les nouveaux contenus qu'ils produisent. La mise en visibilité intervient donc à différents niveaux : l'espace en lui-même et la publication de nouveautés au sein de celui-ci. Pour cela ils mobilisent les outils offerts par les dispositifs, notamment la possibilité de faire des liens d'un dispositif vers un autre, la fonctionnalité permettant de faire des playlists sur *YouTube* et enfin les *hashtags* sur les RSN et les mots-clés sur les blogs. Cependant, si ce sont bien des stratégies de mise en visibilité, cela ne signifie pas que les contenus soient réellement plus visibles. On va donc maintenant s'interroger sur la visibilité « réelle » des raconteurs sur leurs espaces.

### 2.3. La « visibilité » des espaces des raconteurs

Afin d'avoir une idée du succès des stratégies et tactiques de mise en visibilité déployées, j'ai relevé les différents indicateurs associés aux audiences pour chaque raconteur et dispositifs sur lesquels ils sont présents. Le Tableau 6 présente le nombre d'abonnés (ou l'équivalent avec le nombre de « J'aime » pour *Facebook*) pour les dispositifs sur lesquels il est possible de s'abonner<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup> Certains chiffres sont en couleur dans le tableau : ceux qui sont en rouge correspondent au nombre le plus bas d'abonnés et ceux qui sont en vert au nombre le plus élevé pour chaque dispositif.

Tableau 6 - Nombre d'abonnés/de « J'aime » pour chaque raconteur en fonction des dispositifs.

Raconteur	Blog	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Chaîne <i>YouTube</i>	Page <i>Facebook</i>	Compte <i>Twitter</i>	Compte <i>Instagram</i>
Lila B.	ND					
Cora G.	ND					
Mia C.		1 035				
Ronan L.		ND				
Adam P.	ND				2 345	
Thomas W.	ND			149		
Sacha U.		ND		308		
Tara J.			100 646			11 000
Mona D.		ND	42			
Ella S.	ND			ND	810	
Maylis M.	295			1 620	1 152	
Nathan R.	ND			800	592	
Alex F.	3 502	ND		90	2 346	
Victoria G.		ND	22 060		4 316	1 650
Alexia S.			1 645	2 737	712	6 143
Hanne A.	ND		5 177	452	273	2 437
Ada W.	ND		74	598	3 032	546
Sam A.	22	ND		5 266	2 088	5 791
Jonny B.	ND		11 793	4 006	37 800	1 705
Esmée T.	2 838	ND	1 286	114	2 339	693

Il faut commencer par préciser que si l'on prend le nombre d'abonnés comme indicateur de la visibilité des contenus, cela n'est pas représentatif de la visibilité réelle. En effet, il y a des utilisateurs qui consultent les pages sans être abonnés ou sans laisser de commentaires. Mais, il s'agit du seul indicateur disponible qui permet de se faire une idée de la visibilité des contenus qui est présent sur plusieurs dispositifs (le nombre de vues par vidéo sur *YouTube* peut donner une idée plus précise de la visibilité des contenus mais n'est présent que sur un dispositif, de même que le nombre de visites sur les blogs qui n'est disponible que sur deux blogs seulement). Je fais donc le choix d'utiliser les abonnés pour pouvoir effectuer des comparaisons entre les différents dispositifs.

Tout d'abord, pour les *Tumblr*, le nombre d'abonnés est connu uniquement pour un espace car la raconteuse l'a annoncé dans un article mais celui-ci n'est normalement pas affiché publiquement sur les *Tumblr*. Ce dispositif ne pourra donc pas être traité ici.

Ensuite, on observe que pour les blogs, le nombre d'abonnés est présent uniquement sur quatre espaces sur treize. Il varie de 22 à 3 502 abonnés. Les chiffres sont assez petits mais la fonction d'abonnement sur le dispositif blog n'a pas le même « sens » que sur les RSN ou *YouTube*. En effet, l'indicateur qui était le plus présent sur les blogs lors des premières années d'existence de ce dispositif était le nombre de visites. Mais, celui-ci n'est indiqué que sur deux blogs du corpus avec 586 343 visites (depuis la création du blog) pour Thomas W. et 522 976 visites pour Maylis M. alors qu'elle n'a que 295 abonnés. On voit donc ici

que le nombre d'abonnés n'est pas représentatif du nombre de visites. De plus, les indicateurs ne semblent pas très importants sur les dispositifs blogs puisqu'ils sont présents sur peu d'espaces et assez peu visibles lorsqu'ils le sont, contrairement aux autres dispositifs comme *Facebook*, *Instagram*, *Twitter* et *YouTube* où ils sont mis en avant par les concepteurs. Cela vient du fait que sur les blogs, le choix est laissé aux raconteurs de les afficher ou non, alors qu'ils sont forcément présents sur ces quatre autres dispositifs.

Pour les chaînes *YouTube*, le nombre d'abonnés varie de 42 à 100 646, il y a donc une grande différence en fonction des raconteurs. La raconteuse qui a le plus d'abonnés, Tara J. est aussi présente sur *Instagram*, où elle a également le nombre le plus grand d'abonnés (11 000) par rapport aux autres raconteurs. Une communauté de 100 000 abonnés représente une visibilité assez importante sur *YouTube*, bien que les *YouTubeurs* les plus populaires aient des millions d'abonnés. Ensuite, la communauté avec le plus d'abonnés en compte 22 000 (Victoria G.), puis la suivante en a 11 793 (Jonny B.). Enfin, trois autres raconteurs ont plus de 1 000 abonnés et la dernière en a moins de 100. La visibilité semble ainsi plus importante sur le dispositif *YouTube* comparé aux autres dispositifs.

En effet, pour les pages *Facebook*, le nombre d'abonnés varie de 90 à 5 266. La différence est donc moins importante que sur *YouTube* entre les raconteurs. C'est le RSN où il y a, comparé aux autres, le moins grand nombre d'abonnés. Quatre raconteurs ont plus de 1 000 abonnés (sur douze) et les autres ont seulement quelques centaines d'abonnés. On en déduit que la visibilité des contenus en fonction du nombre d'abonnés sera moins importante sur ce dispositif par rapport aux autres dispositifs.

Pour les comptes *Twitter*, le nombre d'abonnés varie de 273 à 37 800. Il y a donc une différence assez importante entre les comptes. Après *YouTube*, c'est le dispositif où il y a le plus grand nombre d'abonnés, notamment avec le compte de Jonny B. qui en a plus de 37 000. Il y a sept comptes ayant plus de 1 000 abonnés et allant jusqu'à plus de 4 000 abonnés. Les quatre autres comptes ont entre près de 300 et 800 abonnés. La visibilité des contenus en fonction du nombre d'abonnés semble donc plus importante sur *Twitter* que sur *Facebook*.

Enfin, pour les comptes *Instagram*, le nombre d'abonnés varie de 546 à 11 000. Un compte a plus de 10 000 abonnés et cinq comptes ont entre plus de 1 000 et près de 6 000 abonnés. Les deux comptes restants ont entre plus de 500 et près de 700 abonnés. La visibilité des contenus en fonction du nombre d'abonnés sur *Instagram* semble donc similaire à celle sur *Twitter*, à l'exception d'un compte *Twitter* qui a beaucoup plus d'abonnés (37 800) que le compte en ayant le plus sur *Instagram* (11 000).

Si on vient de s'intéresser aux stratégies et tactiques de mise en visibilité des contenus publiés par les raconteurs, la question de la « mise en visibilité » dans l'espace public (au sens de Callon & Rabearisoa, 1999) des TMCN, notamment concernant les discours tenus par les raconteurs et les problématiques et enjeux qu'ils soulèvent sur leurs espaces grâce

aux dispositifs qui viennent d'être étudiés, sera traitée dans le chapitre VII. En effet, cela nécessite, avant de pouvoir l'aborder plus en détail, de s'intéresser aux thématiques qu'ils traitent et à la forme de la mise en récit, ce qui sera fait dans les chapitres suivants.

## CONCLUSION DU CHAPITRE I

Les personnes se présentant comme ayant reçu un diagnostic de TMCN qui veulent prendre la parole, « seules » sur le web - à l'inverse d'une prise de parole collective sur les forums par exemple - utilisent différents dispositifs : les blogs, les micros-blogs *Tumblr*, les chaînes *YouTube*, les pages et groupes *Facebook*, les comptes *Twitter* et les comptes *Instagram*. On peut « classer » ces dispositifs qui offrent des fonctionnalités différentes en deux catégories en fonction de la possibilité de personnalisation de la mise en page et du rubriquage des menus qu'ils offrent : (1) ceux dont la mise en page et les rubriques sont imposées par les concepteurs des sites (*Facebook*, *Instagram*, *Twitter*, *YouTube*) et qui laissent peu de possibilités quant à la personnalisation des espaces ; (2) ceux où la mise en page et les rubriques sont « libres » (les micros-blogs *Tumblr* et les blogs). La personnalisation de la mise en page, bien que limitée, reste cependant possible pour certains éléments sur les dispositifs de type « 1 » et on verra dans le chapitre suivant comment les raconteurs s'emparent de cette fonctionnalité, notamment pour les images de profil et les bannières.

Ces dispositifs sont utilisés par les raconteurs pour partager principalement des contenus qui portent sur les TMCN, ce qui peut être une façon pour les raconteurs de revendiquer leur appartenance à ce groupe social (Jouët, 2000). Cependant, la majorité a fait le choix de ne pas traiter uniquement des TMCN et d'aborder également ponctuellement des sujets comme leur vie quotidienne, les biens culturels, leur relation de couple ou familiale, la musique et l'humour (ainsi que d'autres thématiques mais elles sont moins fréquentes). Les raconteurs dévoilent donc des informations d'ordre personnel sur leur vie, partageant leurs goûts avec les lecteurs en plus de leur expérience des TMCN. Cette thématique et les enjeux qui y sont associés seront développés davantage dans le chapitre suivant.

Ces contenus sont principalement des contenus originaux, développés par les raconteurs qui se placent dans le rôle de producteurs amateurs (Flichy, 2010). Les contenus sont toujours originaux sur *Instagram* et *YouTube* et il y a sur les blogs également une grande majorité de contenus originaux. Ces trois dispositifs semblent donc favoriser le partage de contenus créés par l'utilisateur lui-même. Cependant, il y a quelques exceptions, avec pour cinq espaces, des contenus produits par d'autres utilisateurs qui sont principalement partagés (deux pages *Facebook*, deux *Tumblr* et un blog). De plus, quelques raconteurs partagent sur *Facebook* à peu près la moitié de contenus produits par d'autres personnes et la moitié de contenus créés par eux, ce qui est également le cas sur un *Tumblr*. Les

dispositifs *Tumblr* et *Facebook* sont donc les plus utilisés pour partager des contenus venant d'autres sources.

Le fait que les raconteurs produisent des contenus originaux a des conséquences sur la fréquence de publication qui varie aussi en fonction des dispositifs. Elle est la plus faible sur les chaînes *YouTube* avec, pour les plus prolifiques, une vidéo par semaine (pour trois raconteurs) et pour les autres, en moyenne deux vidéos par mois. Cela s'explique par le processus de création de vidéos originales qui implique plusieurs étapes (recherches préalables, écriture/script, enregistrement, montage) qui prennent du temps comparé aux autres formats de publication, sauf pour les vidéos en *live* qui sont, de fait, filmées en même temps qu'elles sont diffusées. Mais, cela ne veut pas dire que le raconteur ne passe pas du temps à les préparer aussi au préalable. Sur les blogs, la fréquence de publication est en moyenne d'un article par semaine, ce qui peut aussi s'expliquer par le temps nécessaire pour faire des recherches et écrire un article avant de le publier.

Sur les *Tumblr*, deux types d'usages se dégagent en analysant la fréquence et l'origine des contenus. Le premier correspond aux utilisateurs qui « re-blog<sup>19</sup> » de nombreux contenus produits par d'autres avec plusieurs centaines d'articles publiés de cette façon par semaine. Le second correspond aux personnes publiant du contenu original produit par elles et qui s'apparente à la pratique relevée sur les blogs avec une fréquence de publication plus faible. Concernant les RSN, *Facebook*, *Twitter* et *Instagram*, la fréquence de publication varie ici encore en fonction des dispositifs. C'est sur *Facebook* que la fréquence est la moins élevée, avec une à deux publications par semaine en moyenne. Elle est plus importante sur *Instagram* puisqu'il y a sept publications par semaine en moyenne, soit une par jour. Il semble donc que ce dispositif favorise une publication quotidienne, les images fixes demandant peut-être un travail de préparation moins important que des vidéos ou des articles assez long. Enfin, c'est sur *Twitter* que la fréquence de publication est la plus élevée avec une publication de plusieurs *tweets* par jour. Sachant qu'un *tweet* a un nombre réduit de caractères (280 maximum), il semble logique que les raconteurs en publient plus fréquemment puisqu'ils demandent peu de temps pour être préparés.

Les raconteurs déploient des stratégies sur les dispositifs pour mettre en visibilité les contenus qu'ils produisent. La première consiste, justement, à être présent sur plusieurs dispositifs, certains permettant de faire la promotion des contenus publiés sur d'autres. Ils utilisent des liens hypertextes entre ces dispositifs pour faire savoir aux lecteurs qu'ils sont présents sur ceux-ci et promouvoir les contenus qu'ils publient sur ces différents espaces. Certains font le choix des réseaux populaires actuellement sur le web, *Facebook* et *Twitter*, pour promouvoir les contenus qu'ils publient sur leurs blogs, *Tumblr* et chaînes *YouTube*.

---

<sup>19</sup> La fonctionnalité de « re-blog » est spécifique au dispositif *Tumblr*, elle permet de publier sur son propre micro-blog un article publié par une autre blogueur.

Ceux qui sont présents sur *YouTube* sont également quasiment tous (sauf un) présents sur *Instagram*, ce qui dévoile une affinité pour les contenus en images, dont les internautes sont friands et qui permettent de toucher un large public.

Au sein de chacun des dispositifs, les raconteurs partagent également des publications « promotionnelles » mettant en avant le fait qu'ils viennent de diffuser un contenu sur un autre dispositif, informant ainsi les internautes de leur récente mise à jour. Ils utilisent de cette façon *Facebook*, *Twitter* et *Instagram* mais certains raconteurs publient aussi des articles de ce type sur leurs blogs ou leurs *Tumblr* pour promouvoir une vidéo qu'ils ont publiée sur *YouTube*. Il y a donc des interconnexions entre les dispositifs à plusieurs niveaux : les liens hypertextes sur les pages d'accueil des espaces ou les rubriques « À propos » renvoyant à d'autres espaces et des publications renvoyant à des contenus spécifiques d'un dispositif à un autre. Enfin, une dernière stratégie de mise en visibilité des contenus consiste à proposer des contenus thématiques grâce à différents procédés permis par les dispositifs. Le premier est la possibilité de personnaliser les barres de menu principal sur les blogs et *Tumblr*, ce qui permet aux raconteurs de proposer des rubriques en fonction de thématiques accessibles *via* la page d'accueil. Ainsi, si un lecteur s'intéresse à un sujet en particulier, il verra sur la page d'accueil ces rubriques thématiques et pourra accéder facilement au contenu qui est plus visible sur le menu. Sur *YouTube*, la fonctionnalité « *Playlists* » permet également de réunir des contenus en fonction de leurs thématiques. Et, ces playlists peuvent ensuite être mises en avant sur la page d'accueil de la chaîne, ce qui les met en visibilité de la même façon que les rubriques dans les barres de menu sur les blogs et *Tumblr*.

Ensuite, sur certains dispositifs (*Facebook*, *Twitter* et *Instagram*) il est possible d'utiliser des *hashtags* pour identifier les thématiques d'une publication (par exemple #santémentale, #dépression, etc.), ce qui la rend visible dans les résultats des recherches par mots-clés des lecteurs ou bien dans la page « Découverte » présente sur *Instagram*. C'est sur ce dispositif que les *hashtags* sont les plus utilisés par les raconteurs du corpus pour mettre en visibilité leurs contenus. Enfin, il existe une fonctionnalité similaire sur les blogs où les raconteurs peuvent mettre en place des mots-clés (*tags*) leur permettant de réunir des articles traitant d'une même thématique. Ils utilisent ces mots-clés qui sont mis en avant sur leur page d'accueil, souvent dans une barre de menu secondaire, latérale, placée à droite ou à gauche des articles. Ainsi, les lecteurs peuvent voir les différentes thématiques abordées sur le blog en un seul regard et sélectionner celles qui les intéressent pour ensuite avoir accès à l'ensemble des articles sur ce sujet.

Si, on l'a vu, les blogs et les *Tumblr* sont personnalisables, au niveau de la mise en page notamment, alors que les autres dispositifs le sont moins, ces derniers permettent cependant aux raconteurs de personnaliser certains éléments, notamment les textes de présentation, les images de profils, les bannières qui n'ont pas encore été analysés. Ils font

l'objet du chapitre suivant qui porte sur la présentation de soi sur les dispositifs et l'identité dévoilée par les raconteurs sur leurs espaces traitant des TMCN.

## CHAPITRE II. SE PRESENTER COMME AYANT UN TROUBLE SUR LE WEB

Ce chapitre porte sur la façon dont les raconteurs expriment leur identité sur le web lorsqu'ils parlent de TMCN. Il traite ainsi des éléments qu'ils mettent en avant pour se définir alors que le trouble peut avoir des effets importants sur la définition de l'identité d'une personne, comme en témoignent les individus concernés (*cf.* Figure 20) et les travaux scientifiques à ce sujet (Goffman, 1975; Link, 1989; Loubières et al., 2018 notamment).

**Figure 20 – Citation d'Adam P. sur la question de l'identité et des TSA issue d'un article publié sur son blog.**

Le premier chapitre a montré comment les différents dispositifs présents sur le web ont des fonctionnalités qui permettent l'expression de personnes « amateurs » et influencent celle-ci. Cela signifie que les dispositifs agissent aussi sur la façon dont les utilisateurs se présentent et dévoilent leur identité. En effet, chaque outil offre différentes possibilités de se présenter, notamment *via* une rubrique « À propos » ou une image de profil par exemple. Beaudouin et Velkovska ont ainsi déterminé quels sont « les moyens mobilisés par l'acteur pour se construire une identité sur le réseau » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 146). Cela dépend des différentes composantes de l'espace de communication en ligne dans lequel l'utilisateur se situe puisque chacun « offre des ressources particulières pour la présentation de soi » (*ibid.* p. 146). Elles présentent en particulier le dispositif de la page personnelle qui a, selon elles, « la triple particularité d'être une production individuelle contrôlée par l'acteur, d'être pérenne et d'être explicitement dédiée à la présentation » (*ibid.* p. 146). Les pages personnelles ne sont plus autant utilisées que dans les années 1990 au moment de leur enquête et ce sont plutôt les RSN qui sont plus largement utilisés. Ils ont des fonctionnalités similaires de présentation de soi, qui sont cependant plus cadrées par le dispositif que celles des pages personnelles car elles sont imposées par les concepteurs.

Beaudouin et Velkovska estiment que « l'organisation formelle de la page personnelle, qui mobilise le texte, l'image et le son, est perçue comme un moyen de refléter une personnalité » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 149). Des exemples d'éléments pouvant influencer la perception de l'auteur d'un site par les lecteurs sont ainsi : « le sujet choisi, les informations personnelles (rarement présentes), la manière dont il écrit, le graphisme » ainsi que « la sélection que l'auteur fait du contenu qu'il choisit de publier » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 150 et 146). Elles précisent que « le choix du sujet et la manière de le traiter sont évidemment les plus déterminants pour la construction d'une relation à partir de la page » (*ibid.*, p. 156). Ainsi, si une personne choisit de parler d'une de ses passions, par exemple la musique rock, elle espère attirer des lecteurs qui partagent celle-ci pour pouvoir échanger avec eux. Je me demande ainsi si les personnes qui créent des espaces à propos des TMCN le font elles aussi pour rencontrer et échanger avec des personnes qui



vivent la même chose qu'elles et si elles s'expriment uniquement à ce sujet ou non, ce qui reflète différentes stratégies de présentation de soi.

De plus, selon Perea, si la présentation de soi est si centrale, c'est parce qu'il y a sur le web une « absence de coprésence physique des participants » (Perea, 2010, p. 2). Or, il souligne que « cette absence de coprésence suppose [...] une explicitation identitaire de l'instance énonciatrice (qui parle ?) qui peut se faire de multiples manières, en tension entre un jeu de contraintes techniques et légales d'une part, et une liberté identitaire d'autre part » (ibid. p. 2). La présentation de soi est donc importante pour les lecteurs dont « beaucoup déclarent se faire une idée de l'auteur du site à travers [ces différents éléments] » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 150). Cardon souligne ainsi que « l'exposition de soi ne signifie pas un renoncement au contrôle de son image. Elle témoigne, au contraire, d'une volonté que l'on pourrait presque dire stratégique d'agir sur les autres en affichant et en masquant certains traits de son identité » (Cardon, 2009, p. 61).

Étant donné que cette présentation de soi est importante pour l'image laissée aux lecteurs, les internautes développent des techniques leur permettant « de maîtriser leur image ». Aupeix en donne des exemples dans le cas des journaux intimes en ligne :

« le titre [...] va induire une certaine atmosphère du journal ; le pseudonyme va conférer au diariste une identité virtuelle et marquer la représentation que le lecteur se fera de lui ; le fond visuel choisi va, quant à lui, illustrer cette présentation de soi et se faire l'équivalent du “décor” d'Erving Goffman ; le style d'écriture, s'il est maîtrisé, pourra orienter un certain regard du lecteur sur l'auteur ; et enfin, le discours sur soi va permettre au diariste d'influencer l'opinion du lecteur et la perception qu'il aura de lui » (Aupeix, 2009, p. 52).

Ces différents éléments de présentation de soi ont été inclus dans l'analyse du corpus afin de répondre aux questions de recherche. On verra ainsi, dans une première partie quels sont les « noms » utilisés par les raconteurs, quels sont les éléments partagés dans les rubriques « À propos » et comment la présentation de soi peut passer par l'utilisation des images (avec l'image de profil et la bannière notamment). Ensuite, dans une seconde partie, on verra quelles sont les traces laissées dans les publications des espaces qui participent également à la présentation de soi. Ce travail à propos de la présentation de soi va également permettre de présenter les personnes qui s'expriment au sein des espaces, en étudiant les éléments qu'elles dévoilent en ligne sur elles. On verra ainsi quelles sont les identités électroniques exposées par les personnes se présentant comme ayant un TMCN. Par exemple, le fait qu'une personne parle uniquement de TMCN dans son espace ou qu'au contraire elle partage aussi à propos d'autres sujets témoigne de positionnements différents. On a déjà expliqué dans le chapitre précédent que certains raconteurs abordent d'autres thématiques dans leurs espaces, on verra dans ce chapitre plus en détail lesquelles et ce qu'elles dévoilent sur eux.

# 1. LES ELEMENTS PRINCIPAUX DE LA PRESENTATION DE SOI SUR LE WEB

Plusieurs éléments clés permettent aux internautes de se présenter en ligne sur les dispositifs qu'ils utilisent, le fameux pseudonyme et l'image de profil (ou avatar) étant deux de ces éléments les plus utilisés. Cependant, Paveau soutient que considérer que l'identité numérique d'un individu correspond uniquement à « son pseudo, son avatar, sa signature » est trop réducteur. Pour elle, « l'identité numérique recouvre un ensemble de phénomènes bien plus large » (Paveau, 2015, p. 11). Elle inclut dans l'identité numérique toutes les « données personnelles que nous déposons ou laissons à notre insu sur le Web, c'est-à-dire ce que nous faisons, disons, partageons, ressentons, aimons, détestons, recherchons, etc. » (ibid. p. 11/12), ce qui correspond aux traces numériques (également étudiées, entre autres, par Rey, 2012). Cela peut être des traces écrites mais aussi « un like, une inscription à un site, une commande de livre ou une réservation de billet, un paiement par carte, la publication de photos » (Paveau, 2015, p. 12). Plusieurs de ces éléments ont donc été pris en compte dans mon analyse pour déterminer comment se présentent les raconteurs de mon corpus : (1) le « nom » qu'ils utilisent pour s'exprimer ; (2) la rubrique de présentation « À propos » présente sur les différents dispositifs ; (3) la présentation de soi par les images (de profil et les bannières).

## 1.1. Le nom choisi pour se présenter en ligne

Pour s'exprimer sur le web, il est possible d'utiliser son identité réelle, c'est-à-dire son nom d'état civil, mais également des pseudonymes. Ces pratiques diffèrent en fonction des dispositifs et des choix des internautes. Selon Paveau, la « pratique [d'utilisation du pseudonyme] appartient pleinement aux normes de présentation de soi en ligne » (Paveau, 2015, p. 12) et est centrale sur les dispositifs numériques.

Paveau liste quatre caractéristiques du pseudonyme en ligne en se basant sur les travaux de Martin. Tout d'abord, il correspond au « seul nom choisi par le sujet » et « “c'est le “je” qui se nomme et non l'autre qui nomme le “je” ” » (Paveau, 2015, p. 13). Ensuite, deuxième caractéristique, « le pseudonyme possède une certaine pérennité, qui n'est pas liée à son porteur, puisqu'il peut changer de pseudonyme *ad libitum* » (ibid. p. 13). Mais, Paveau souligne que même si les utilisateurs ont la possibilité de changer de pseudonyme facilement, la moitié choisit en fait de le conserver dans son étude. Cela m'amène donc à me demander si les raconteurs vont conserver le même nom ou pseudonyme sur les différents dispositifs qu'ils utilisent. La troisième caractéristique est que « le pseudonyme issu de l'espace privé du sujet est majoritaire » dans l'enquête menée (ibid. p. 13). En effet, le pseudonyme « est au cœur d'une riche élaboration sémantique de soi en ligne » et il est

« le lieu d'un "véritable" fragment d'identité » (ibid. p. 13). Il est donc révélateur d'éléments à propos de la personne même s'il est utilisé dans un objectif de conservation de l'anonymat. Enfin, la quatrième caractéristique est qu'il s'agit d'« un nom unique sans homographe possible », ce qui marque la différence avec les noms dans la vie réelle. En effet, Paveau explique qu'« en ligne, sur un écosystème donné (un site, un réseau, correspondant à une base de données) aucune homonymie n'est possible » (ibid. p. 13). Le pseudonyme est donc propre à chacun sur un même dispositif et ne peut être utilisé par d'autres utilisateurs au sein de celui-ci.

Selon Paveau, toutes ces caractéristiques font qu'« au contraire des idées reçues souvent négatives sur l'anonymat en ligne, qui insistent sur la confusion, la désidentité et la dissimulation, il ne peut y avoir que des noms uniques, bien plus faciles à retrouver que les noms fréquents » (Paveau, 2015, p. 14). Le pseudonyme dans ce cas, peut être un facteur de risque pour une personne qui souhaite rester anonyme. Si elle utilise toujours le même dans différents dispositifs, il est possible de la retrouver grâce à celui-ci.

Je m'interroge donc sur les usages des raconteurs du corpus pour cette première partie de la présentation de soi, notamment pour déterminer s'ils utilisent des pseudonymes ou leur identité civile. Cette question est importante parce qu'ils abordent des thématiques qui peuvent être sensibles puisqu'en lien avec la santé, par exemple en abordant des hospitalisations ou des traitements pris. De plus, les TMCN peuvent être une source de stigmatisation (Goffman, 1975). Ainsi, dévoiler avec son identité civile qu'on a un diagnostic pour un ou plusieurs TMCN en ligne peut présenter des risques pour la personne, comme de la discrimination par exemple.

Tableau 7 - L'identité dévoilée en fonction des raconteurs et des dispositifs<sup>20</sup>.

Raconteur <sup>21</sup>	Blog	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Chaîne <i>YouTube</i>	Page <i>Facebook</i>	Compte <i>Twitter</i>	Compte <i>Instagram</i>
Lila B. (FR)	Prénom					
Cora G. (GB)	Identité civile					
Mia C. (FR)		Pseudonyme				
Ronan L. (GB)		Pseudonyme				
Adam P. (FR)	Identité civile				Identité civile	
Thomas W. (FR)	Pseudonyme			Pseudonyme		
Sacha U. (FR)		Pseudonyme/ Prénom		Pseudonyme/ Prénom		
Tara J. (GB)			Identité civile			Identité civile
Mona D. (FR)		Prénom	Prénom			
Ella S. (CA)	Identité civile			Identité civile	Identité civile	
Maylis M. (BE)	Identité civile			Identité civile	Identité civile	
Nathan R. (BE)	Pseudonyme			Pseudonyme	Pseudonyme	
Alex F. (GB)	Identité civile	Identité civile		Identité civile	Identité civile	
Victoria G. (GB)		Prénom	Prénom		Prénom	Prénom
Alexia S. (GB)			Identité civile	Identité civile	Identité civile	Identité civile
Hanne A. (GB)	Identité civile		Identité civile	Identité civile	Identité civile	Identité civile
Ada W. (GB)	Identité civile		Identité civile	Identité civile	Identité civile	Identité civile
Sam A. (FR)	Pseudonyme	Pseudonyme		Pseudonyme	Pseudonyme	Pseudonyme
Jonny B. (GB)	Identité civile		Identité civile	Identité civile	Identité civile	Identité civile
Esmée T. (GB)	Identité civile	Identité civile	Identité civile	Identité civile	Identité civile	Identité civile

Le Tableau 7 permet de voir que sur les vingt raconteurs, onze utilisent leur identité civile pour s'exprimer dans leurs espaces, cinq utilisent des pseudonymes, trois utilisent des prénoms et un utilise un pseudonyme et un prénom. Plus de la moitié des raconteurs prennent donc la parole en dévoilant leur identité « réelle ». Quatre raconteurs dévoilent un prénom mais ne partagent pas de nom de famille. Enfin, cinq ont choisi d'utiliser un pseudonyme. L'utilisation du pseudonyme semble donc minoritaire, les raconteurs choisissant de dévoiler au moins leur prénom, souvent leur nom entier pour raconter leur expérience.

<sup>20</sup> Les pseudonymes et identités civiles réellement utilisés par les raconteurs ne seront cependant pas dévoilés afin de préserver leur anonymat dans ce travail de recherche (cf. Introduction).

<sup>21</sup> Le pays dans lequel vit le raconteur est indiqué : FR correspondant à la France, GB au Royaume-Uni, BE à la Belgique et CA à Canada.

Lorsqu'ils utilisent leur prénom, ils font le choix de partager une partie de leur identité, ce qui leur permet, potentiellement, de créer plus aisément une relation avec les lecteurs qui connaissent ainsi leur prénom et peuvent s'adresser à eux grâce à celui-ci. Cela peut faciliter les échanges et une forme d'identification. Il s'agit d'un entre-deux, un équilibre entre le dévoilement total de son identité réelle et l'« anonymat » du pseudonyme. Cela peut permettre de protéger une partie de leur vie privée, sans avoir recours à un nom inventé.

Il est cependant légitime de s'interroger sur la « véracité » de ce prénom. En effet, il est possible de choisir un autre prénom que celui que l'on porte dans le monde « réel » par exemple et il s'agit alors d'un pseudonyme. Dans le corpus, les raconteurs utilisant le prénom indiquent « Je m'appelle [suivi du prénom] » ou écrivent explicitement aux lecteurs que leur prénom est X ou Y, j'ai donc fait le choix de considérer leur déclaration comme étant « vraie » dans ce cas et d'indiquer qu'ils utilisent leur prénom. Cependant, cela n'a pas toujours pu être vérifié en entretien, il s'agit donc d'un résultat non confirmé.

Certains raconteurs ont fait le choix dès le début de leur pratique d'utiliser leur identité civile, comme me l'ont indiqué en entretien Hanne A., Alex. F. et Alexia S. Hanne A. m'a ainsi expliqué qu'elle a décidé d'utiliser son identité civile parce qu'elle avait déjà publié un livre avec celle-ci. Elle estime n'avoir jamais vécu de situation discriminante ou stigmatisante à cause de sa pratique d'expression en ligne et du dévoilement de son diagnostic de TMCN. Alex F. a quant à elle choisi d'utiliser son identité « réelle » parce que ses proches et connaissances étaient tous au courant de son diagnostic et qu'elle a fait le choix de « revendiquer » celui-ci, aussi bien en ligne qu'hors-ligne :

« I gave the talk at work, so they are very much aware of the situation, through my self-advocacy and dealing with HR and my manager. And the HR department are fully aware and everybody I know socially knows, because I probably bore some of them talking about it so much [laughing]. I suppose a certain part of my life is dedicated to this so yeah. » (Alex F.)

Avoir des proches qui sont informés du diagnostic semble donc faciliter la prise de parole en ligne sous une identité civile.

C'est également le cas pour Alexia S., dont tous les proches sont au courant de sa pratique et de son diagnostic, y compris les soignants qui la suivent. Elle souligne qu'utiliser son identité « réelle » est une façon pour elle de revendiquer son parcours et son vécu, de l'accepter :

« À un moment je me suis demandé si je n'avais pas envie de rester anonyme et d'autant plus quand on est dans tellement d'interrogations identitaires. Et en fait, finalement, je crois qu'assumer pleinement mon prénom et mon nom c'est un moyen pour moi d'assumer aussi ce que je suis en train de traverser et de ne pas en avoir honte parce que je pense que c'est la première étape vers la guérison et vers la réconciliation. Ce n'est pas le contrôle, ou la dissimulation, ou de

vouloir mettre les choses sous le tapis en les cachant. C'est au contraire l'acceptation et je crois que le plus important c'est d'accepter l'état dans lequel je suis, les choses qui m'ont traversée, et de pouvoir en parler librement et sans jugement en fait. Et donc oui je parle en mon nom et en tant que Alexia S. parce qu'il ne faut pas que j'ai honte de qui je suis. » (Alexia S.)

On observe dans cette citation à quel point le fait d'utiliser son identité réelle fait partie pour elle d'un processus de rétablissement<sup>22</sup> du trouble ainsi que d'un processus d'acceptation et de libération face aux stigmates associés aux TMCN dans nos sociétés. En effet, pour Alexia S., l'anonymat peut aussi participer à renforcer les « tabous » ancrés aux TMCN :

« Ça [l'anonymat] ne fait qu'alimenter le côté sujet tabou, sujet dont on ne parle pas et au contraire c'est justement parce qu'on en parlera qu'on aura beaucoup moins de difficultés à s'en sortir. Vraiment pour moi la première étape vers la guérison c'est l'acceptation. » (Alexia S.)

Ses propos révèlent une de ses motivations à prendre la parole sur le web pour raconter son expérience vécue.

À l'inverse, pour Jonny B., l'expression sous son identité réelle a fait partie d'un processus plus long puisqu'il a commencé en s'exprimant avec un pseudonyme :

« When I first started putting things on *YouTube*, I did it under a different name, I didn't use my name because I didn't want people to find me, you know. So I did it under a different name. » (Jonny B.)

Pendant, après quelque temps à s'exprimer en ligne, sa famille a découvert ses vidéos, ce qui l'a amené à utiliser ensuite son identité réelle :

« My mom and dad, they found out that I was doing it... They sat me down one day and they said "We've seen your videos". One of their friend had come across my videos and they said "We know, we know what you have been doing and we have seen the videos". And I was very embarrassed and I wanted to take them all down and I was embarrassed. But I decided to not take them down and I decided to start using my real name because it was too good. » (Jonny B.)

Contrairement aux trois raconteuses citées précédemment, l'utilisation de l'identité réelle n'a donc pas été immédiate pour Jonny B., mais a fait partie d'un processus personnel plus long. Il a pu le commencer parce que les dispositifs numériques permettent l'emploi d'un pseudonyme si on le souhaite.

Paveau soutient que le fait d'employer un pseudonyme ne doit pas être « interprété comme masquage et fictionnalité ». Selon elle,

---

<sup>22</sup> cf. Chapitre VI pour plus d'informations au sujet du rétablissement.

« un discours sous pseudonyme témoigne bien d'une présence en ligne, aussi réelle et habitée que le corps de chair et d'os qui est derrière le clavier, comme le montre boyd qui explique que pour des communautés minoritaires, opprimées ou même peu lettrées, le pseudo est une autorisation à la prise de parole en même temps qu'une protection (boyd 2010) » (Paveau, 2015, p. 17).

Paveau ajoute qu'« en termes plus linguistiques, on pourrait dire que le pseudonyme est une autorisation au discours, une entrée dans la discursivité qui ne serait pas forcément possible sous identité officielle : c'est une condition de possibilité du discours » (Paveau, 2015, p. 17). Ce processus est bien visible dans le discours de Jonny B., bien qu'il ait ensuite choisi de s'exprimer sous son identité civile et de se passer de cette « protection » du pseudonyme.

À l'inverse, les cinq raconteurs qui utilisent un pseudonyme dans le corpus utilisent eux cette « protection » : le pseudonyme leur donne la possibilité de s'exprimer publiquement à propos des TMCN alors que ces derniers peuvent être une source de stigmatisation et de discrimination. C'est le cas de Nathan R. qui a décrit en entretien sa pratique d'expression en ligne comme étant « sa double vie », ses proches n'étant pas au courant de l'existence de ses espaces. Son choix d'un pseudonyme s'explique également par une peur de la discrimination, notamment dans le milieu professionnel, à cause des nombreux clichés associés à son diagnostic :

« L'anonymat vous savez, c'est parce que je n'ai pas envie qu'en tapant schizophrénie il y ait ma photo dans *Google Images*. Il y en a qui vivent très bien avec ça, qui assument totalement. Moi j'espère encore pouvoir un jour travailler, avoir des collègues et les clichés, on ne peut pas tous les effacer et je n'ai pas envie que dans ma future vie professionnelle, quand on tape mon nom dans *Google* je sois rattaché à la schizophrénie. »

Il souligne aussi que l'on peut réduire une personne à son diagnostic, ce qu'il ne souhaite pas. C'est pourquoi il a choisi de poser des limites à sa pratique d'expression en ligne qui lui semblent comme étant nécessaires pour faire face à toutes les représentations inexactes des TMCN. L'utilisation d'un pseudonyme est une façon pour lui de se protéger, dans la mesure du possible.

Enfin, on observe qu'il y a une continuité dans les choix des raconteurs sur tous les dispositifs où ils sont présents, s'ils font le choix de s'exprimer avec leur identité civile sur un dispositif, ils le font au sein de tous ceux où ils sont présents, de même pour ceux qui utilisent leur prénom ou un pseudonyme. Cela confirme donc les propos de Paveau qui soutient que le pseudonyme (ou ici plus généralement le nom choisi pour s'exprimer sur le web) est propre à chacun et souvent identique, même sur des dispositifs différents. Les résultats sont pris à un instant T., des variations ayant pu exister pendant les années de prise

de parole en ligne. Cependant, tout au long de l'enquête (2017-2019), les noms choisis pour s'exprimer par les raconteurs n'ont pas changé (pour les espaces qui sont toujours mis à jour). Il n'a cependant pas été possible techniquement de déterminer si, avant le début de l'enquête, ils étaient différents.

Il faut néanmoins préciser qu'il y a une différence notable dans cet usage en fonction des pays. En effet, huit raconteurs sur les dix vivant au Royaume-Uni et la raconteuse vivant au Canada, des pays anglo-saxons donc, utilisent leur identité civile (les deux restants utilisent un prénom et un pseudo) alors qu'en France et en Belgique, on en compte seulement deux sur neuf qui l'utilisent, les autres préférant un pseudonyme [5] ou un prénom seulement [4]. Cependant, étant donné la méthode d'enquête choisie et conséquemment la taille restreinte du corpus, il est difficile de tirer des conclusions de cette observation, qui restera donc une simple observation mais qu'il me paraissait intéressant de souligner.

Les pseudonymes peuvent prendre différentes formes, comme le souligne Paveau. En effet, le pseudonyme est « un lexème inédit » parce qu'il peut « emprunter [...] des traits de nom commun, et même d'expression ou de phrase, mais aussi des signes typographiques non verbaux (tirets, ponctuation), des chiffres (formes du langage SMS) et des formes de métissage interlinguistique » (Paveau, 2015, p. 14). Ainsi, dans le corpus on trouve l'utilisation d'une lettre (par exemple G.) ; d'un mot du langage courant (par exemple « Blondinet ») ; d'un nom d'animal (par exemple « Ours ») ; d'une expression (par exemple « Petit garçon ») ; d'un mot complètement inventé.

Ils peuvent dévoiler des caractéristiques de la personne, par exemple ses goûts ou des éléments auxquels elle s'identifie. Mais, selon, Rey, sur le web, le « pseudo peut [aussi] être utilisé afin de ne pas se sentir exposé en public » (Rey, 2012, p. 213). Il agit alors comme un filtre pour toutes les informations personnelles qui sont exposées en public et protège l'identité patronymique de la personne. Néanmoins, elle insiste sur le fait que le pseudo n'a pas la même signification pour toutes les personnes. Certaines le choisissent parce qu'il est représentatif de certains éléments de leur personnalité alors que d'autres en choisissent un neutre qui ne révèle rien ou presque d'eux-mêmes. Rey explique que, dans le premier cas, « le pseudo n'est pas neutre, et permet de dévoiler les choses les plus intimes tout en préservant l'illusion de ne pas être soi-même directement dévoilé » (Rey, 2012, p. 214). On peut ici faire le lien avec le choix de Sacha U. qui m'a expliqué qu'il a choisi un alter ego (un animal dessiné) pour le représenter. Celui-ci lui permet d'effectuer une mise à distance et de « prendre un rôle » comme il le dit lui-même. Ce choix dévoile aussi son affinité pour cet animal et le fait qu'il s'y identifie. À l'inverse un autre raconteur a choisi un pseudo qui contient uniquement une lettre, ce qui dévoile moins d'information à son sujet, il s'agit pour reprendre le terme de Rey d'un pseudonyme plus « neutre ».

Rey explicite le rôle du pseudonyme comme suit :



« Dans le contexte du dévoilement de soi, le pseudo apparaît donc comme une manière de pouvoir se dire, de pouvoir se confier, de pouvoir échanger sur des problématiques qui préoccupent, sans toutefois le faire au vu et au su de toute personne connue dans la vie réelle, soit dans une relative liberté » (Rey, 2012, p. 215).

Elle précise néanmoins qu'il est nécessaire qu'il n'existe aucune connexion entre le pseudonyme et l'identité patronymique pour que cela soit efficace et que la personne puisse garder cette liberté. Mais, il semble que dans le corpus, pour une grande partie des raconteurs, le fait de dévoiler son identité réelle n'est en fait pas un frein. Ils n'hésitent pas à partager des informations personnelles et intimes dans leurs espaces tout en dévoilant celle-ci. Ils n'ont donc pas tous besoin du pseudonyme pour avoir la liberté dont parle Rey, bien que cela soit nécessaire pour certains. De plus, les raconteurs partagent également de nombreuses autres informations à propos de leur identité dans les descriptions qu'ils font d'eux-mêmes dans leurs espaces.

## 1.2. « À propos » : les rubriques de présentation de soi

Il est possible sur tous les dispositifs utilisés dans le corpus de partager des informations dans une rubrique « À propos » ou « *About* » (ou un équivalent avec des noms différents). Celles-ci sont présentes dans l'ensemble des espaces du corpus, certains raconteurs choisissant d'y partager plus d'informations que d'autres.

Ces rubriques font partie d'un processus de présentation de soi en ligne auquel les chercheurs se sont intéressés depuis les débuts du web. Bergström qui a étudié des sites de rencontres présente ainsi différentes caractéristiques utilisées dans les présentations de soi sur ces dispositifs. Elle mentionne ainsi que les utilisateurs partagent leurs « caractéristiques sociales principales » comme

« l'âge, le lieu d'habitation, le statut socioprofessionnel, la religion et les éléments géo-ethniques » mais aussi d'autres éléments comme les « pratiques sportives, goûts culturels, affinités politiques, profession, animaux de compagnie, tabagisme, signe astrologique, statut marital (divorcé, parent célibataire...), asexualité, nudisme, style vestimentaire, consommation de produits "bio", etc. » (Bergström, 2011, p. 243).

La présentation de soi permet donc de dévoiler des informations à propos de l'identité de l'internaute, de sa personnalité et de sa vie « privée » ainsi que tous les autres éléments qu'il souhaite partager avec les autres, se créant ainsi une « identité numérique ».

On vient de voir qu'une grande partie des raconteurs s'exprimant à propos de leur expérience des TMCN a choisi de le faire en utilisant leur identité civile mais on peut s'interroger sur les autres types d'informations qu'ils partagent dans ces rubriques « À

propos ». Celles-ci ont donc été analysées pour chaque espace. Deux éléments principaux ont été pris en compte dans cette analyse : (1) la longueur des textes qui a une influence sur la quantité d'informations partagées et peut être prédéterminée par le dispositif ; (2) les types d'informations partagées (par exemple si elles portent sur les raconteurs eux-mêmes et/ou sur leurs espaces) afin de comprendre comment ils se présentent et quelles informations ils ont choisi de mettre en avant.

### 1.2.1. Des présentations de longueurs variées

La longueur des descriptions, et par conséquent la quantité d'informations partagées, varie en fonction des dispositifs mais également des raconteurs (*cf.* Tableau 8 page suivante).

Le premier point à noter concerne le fait que dans tous les espaces, à l'exception de trois, les raconteurs remplissent la rubrique de présentation. Cela confirme les éléments mis en avant par les chercheurs concernant l'importance de la présentation de soi en ligne. Les raconteurs accordent donc de l'importance à la façon dont ils se présentent aux lecteurs et utilisent les fonctionnalités présentes sur les dispositifs pour le faire. Dans trois espaces, un sur *Instagram* et deux sur *YouTube*, les raconteurs ont choisi de ne pas partager de description. Cependant, ils en partagent dans d'autres de leurs espaces, il peut donc s'agir d'un oubli de leur part plutôt que d'une volonté de ne pas partager d'informations à leur propos.

Ensuite, on observe que la loquacité des raconteurs est très différente selon les espaces, le nombre de caractères allant, pour la plus longue, de 2 934 caractères à 48 caractères, pour la plus courte. Cela montre que certains raconteurs font le choix de se présenter de façon très succincte, préférant partager uniquement quelques éléments clés sur leur identité, alors que d'autres préfèrent partager plus d'informations. On verra de quels types d'informations il s'agit dans les parties suivantes.

Enfin, il y a une forte différenciation entre chaque dispositif. On observe que les présentations sont beaucoup plus longues sur le dispositif blog que sur les dispositifs de type RSN comme *Facebook*, *Instagram* et *Twitter*. Elles font plus de 1 000 caractères sur les blogs alors qu'elles en font moins de 150 sur les RSN en général. Elles sont légèrement plus longues sur les *Tumblr* et les chaînes *YouTube*, en fonction des raconteurs. Les dispositifs blog et *Tumblr* permettent de partager autant de caractères que l'utilisateur le veut dans les pages « À propos » alors que le nombre est limité sur les RSN, ce qui explique ces résultats.

Tableau 8 – Nombre de caractères dans la rubrique « À propos » en fonction des raconteurs et des dispositifs<sup>23</sup>.

Raconteur	Blog	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Chaîne <i>YouTube</i>	<i>Facebook</i>	Compte <i>Twitter</i>	Compte <i>Instagram</i>
Lila B.	656					
Cora G.	324					
Mia C.		48				
Ronan L.		1 863				
Adam P.	1 794				137	
Thomas W.	1 441			147		
Sacha U.		303		199		
Tara J.			33			0
Mona D.		1 146	561			
Ella S.	287			ND	94	
Maylis M.	1 862			123	89	
Nathan R.	1 525			73	153	
Alex F.	2 934	157		61	156	
Victoria G.		106	432		84	116
Alexia S.			0	604 326	84	135
Hanne A.	2 033		303	1 709	154	174
Ada W.	1 078		0	141	158	150
Sam A.	1 531	1 015		154	126	172
Jonny B.	135		725	761	144	148
Esmée T.	403	137	774	155	88	105
Moyenne	1 244	597	354	375	126	125
Médiane	1 483	230	368	154	137	142

Certains raconteurs préfèrent cependant partager sur les blogs des descriptions assez courtes donc dévoiler moins d'informations. Cela reflète deux positionnements différents de présentation de soi. Sur *Tumblr*, la longueur des descriptions varie très fortement en fonction des raconteurs allant de 48 caractères pour la plus courte à plus de 1 800 pour la plus longue. Ce n'est donc pas, dans ce cas, le dispositif qui impose un nombre de caractères mais les raconteurs qui choisissent de partager plus ou moins d'informations.

Sur *Twitter* elle est limitée par le dispositif à 160 caractères maximum, sur *Instagram* elle est limitée à 150 caractères (sachant qu'il est possible d'ajouter un site web en plus, ce qui explique que certaines présentations fassent 170 caractères sur les comptes *Instagram* du corpus, le lien ayant été pris en compte dans le calcul). Ces deux dispositifs imposent donc aux raconteurs de faire des présentations courtes. Cela peut les forcer à faire des choix quant aux informations qu'ils veulent vraiment partager et à sélectionner uniquement quelques éléments qui les définissent au mieux selon l'image qu'ils veulent donner aux lecteurs.

<sup>23</sup> Les plus longues et les plus courtes sont mises en avant respectivement en texte vert et rouge pour chaque dispositif.

Sur *Facebook*, la rubrique « À propos » en elle-même est limitée à 255 caractères mais il est possible de renseigner d'autres champs comme une « Biographie » ou le « Genre » de la page ou encore des « Récompenses » reçues par exemple. Ces champs permettent donc de partager d'autres informations, sans être limité en nombre caractères, ce qui explique que certaines descriptions soient plus longues que d'autres sur *Facebook*. Certains raconteurs ont, dans ce cas, choisi de remplir les autres champs alors que d'autres se sont limités au champ « À propos » uniquement. Enfin, sur *YouTube* la limite est de 1 000 caractères. Les raconteurs du corpus ont choisi de partager des descriptions plutôt courtes sur ce dispositif puisque aucune ne va au-delà de 774 caractères sur ce dispositif. *Facebook* et *YouTube* permettent donc de partager des présentations de longueur moyenne, la sélection d'informations à faire est alors moins drastique que sur *Twitter* et *Instagram*. Ces éléments permettent de voir comment les contraintes imposées par les dispositifs ont, comme on l'a vu dans le chapitre précédent, des conséquences sur la façon dont les raconteurs s'emparent des outils mais également comment ils se présentent sur ceux-ci et les types d'informations qu'ils partagent dans ces rubriques.

### 1.2.2. Les types d'informations partagées

Les descriptions des raconteurs dans leurs rubriques « À propos » varient en fonction des dispositifs, bien que l'on retrouve parfois certains éléments similaires entre eux (par exemple un qualificatif ou une passion indiquée à chaque fois). La présentation sera ainsi parfois complètement différente alors que pour d'autres elle variera seulement légèrement, avec par exemple une information en plus ou en moins.

Les contenus des descriptions ont donc été analysés afin de déterminer quels types d'informations sont partagés par les raconteurs dans leurs différents espaces. Le premier critère relève si les informations portent sur l'espace et/ou sur le raconteur. Pour les informations à propos des raconteurs, le second critère note si les informations partagées sont des « caractéristiques sociales principales » (Bergström, 2011) et/ou des informations à propos de leurs goûts, leurs passions, etc.

Des informations concernant les espaces sont ainsi partagées dans 51 des 58 rubriques « À propos » récupérées et des informations concernant les raconteurs dans 33 des 58 rubriques. Une partie des raconteurs préfère donc partager uniquement des informations à propos de leur espace et non à propos d'eux. Voyons desquelles il s'agit plus en détail.

#### *Les informations à propos des espaces*

Dans la majorité des espaces, il y a dans les rubriques « À propos » des informations qui décrivent ceux-ci. En analysant les contenus, on observe que les textes de présentation de ces rubriques contiennent trois types d'informations principaux : (1) les thématiques, de

quoi va parler l'espace ; (2) les objectifs du raconteur, ce qu'il veut accomplir en racontant son expérience en ligne ; (3) l'affiliation du raconteur à des associations ou autres collectifs. Dans les 51 rubriques contenant des informations à propos des espaces, pour quatre espaces les thématiques abordées ne sont pas annoncées et pour 47 espaces les raconteurs partagent une ou plusieurs thématiques sur lesquelles ils vont s'exprimer. Ces thématiques peuvent être plus ou moins spécifiques.

Ainsi dans dix-neuf espaces se trouve la mention de l'expression « *Mental Health* » ou « Santé Mentale », ce qui peut signifier un vaste nombre de troubles et permet donc aux raconteurs de partager des informations à propos de plusieurs types de troubles et de la santé mentale en général et pas uniquement sur un trouble en particulier. Certains raconteurs ajoutent, en plus, un trouble spécifique à cette expression, en précisant par exemple leur diagnostic. C'est le cas dans cinq espaces avec l'ajout de la mention « trouble bipolaire », « anxiété généralisée », « dépression » ou « trouble schizo-affectif » par exemple.

Sur les 23 espaces restants, les raconteurs partagent soit uniquement un diagnostic de trouble spécifique en tant que thématique avec, par exemple, la schizophrénie, la dépression, etc. ; soit plusieurs troubles en même temps, par exemple à la fois dépression et anxiété ; soit une catégorie de troubles comme « *Eating Disorders* » ou « *Autism Spectrum Disorders* ».

Enfin, quelques raconteurs annoncent qu'ils traitent aussi de thématiques associées aux troubles comme notamment la psychiatrie, les hospitalisations, l'automutilation, le rétablissement ou le « *self-care* » (cf. Figure 21).

**Figure 21 - Extrait de la présentation de la chaîne *YouTube* de Esmée T.**



Une raconteuse, Esmée T., indique également qu'elle traitera de son « *lifestyle* », en plus de son expérience des TMCN (cf. Figure 21). Une autre raconteuse, Hanne A. explique qu'elle parlera aussi d'écriture sur son blog et sa page *Facebook*. Dans ce cas, les raconteuses annoncent d'emblée qu'elles ne parleront pas que de TMCN, signifiant ainsi aux lecteurs l'ouverture à d'autres sujets dans leurs espaces.

Ces « mentions » sont les thématiques annoncées par les raconteurs, ce qu'ils indiquent aux lecteurs qu'ils vont aborder dans leur rubrique de présentation. Or, dans tous les espaces, des publications à ce sujet sont bien présentes, ce qui confirme que les thématiques annoncées sont bien celles traitées par les raconteurs.

Ensuite, pour les « objectifs » annoncés, pour les 51 espaces concernés, treize ont fait le choix de ne pas afficher d'objectifs qu'ils espèrent atteindre avec leurs espaces alors que 38

en affichent un ou plusieurs. Ces objectifs annoncés peuvent varier. Il existe ainsi des espaces où les raconteurs annoncent qu'ils veulent « faire comprendre » tel ou tel trouble et faire de la sensibilisation sur la santé mentale. Plusieurs expliquent qu'ils veulent faire changer les représentations associées aux TMCN, notamment les préjugés et fausses idées reçues, ainsi que réduire la stigmatisation et « briser » les tabous associés à ces thématiques, notamment en encourageant la prise de parole à propos de celles-ci (*cf.* Figure 22).

**Figure 22 - Exemples d'objectifs de sensibilisation et changement des représentations.**

Ils annoncent aussi vouloir « aider » les personnes concernées par les TMCN et leurs proches en partageant leurs propres expériences et leurs savoirs expérimentiels, en leur donnant des conseils.

Plusieurs montrent également qu'ils veulent échanger avec les lecteurs, soit en leur partageant une adresse email ou des RSN où ils peuvent être contactés, soit en invitant les lecteurs à laisser des commentaires avec leurs contributions (*cf.* Figure 23).

**Figure 23 - Exemples d'objectifs d'aide et d'échanges avec les lecteurs.**

Ces objectifs annoncés impliquent les lecteurs des espaces. Ils montrent que les raconteurs s'expriment pour un public. Soit un public qu'ils veulent aider parce qu'ils vivent une expérience similaire à la leur ; soit un public qu'ils veulent informer, éduquer et « convaincre » de changer la façon dont ils perçoivent les TMCN (qui semble être « erronée » du point de vue des raconteurs car associée à des fausses idées reçues et représentations).

Cependant, certains raconteurs explicitent également un objectif plus « personnel » dans le sens où ils ont également cette pratique pour eux-mêmes et pas uniquement pour les autres. Il s'agit pour eux de « documenter » leur expérience, d'en garder une trace. Certains soulignent aussi que ce processus de récit est une façon pour eux de « s'aider » eux-mêmes et qu'ils ont besoin de raconter leur vécu pour se rétablir (*cf.* Figure 24).

**Figure 24 - Exemples d'objectifs « personnels » pour les raconteurs.**

Enfin, concernant le dernier type d'information, l'affiliation à des associations ou collectifs dans le domaine de la santé mentale, assez peu de raconteurs en partagent une, puisqu'on la trouve uniquement dans cinq espaces et qu'il n'y en a pas dans les 46 autres. Elle concerne trois raconteurs. Jonny B. souligne son affiliation à une structure qu'il a créée sur *Twitter* pour faire de la sensibilisation à propos de la santé mentale dans les écoles au Royaume-Uni. Ada W. indique qu'elle est une « *Champion* » pour le programme anti-stigmatisation *Time to Change* dans trois de ses espaces (blog, *Twitter*, page *Facebook*). Enfin, Alex F. indique qu'elle fait partie du conseil d'administration d'une association dédiée à l'autisme sur *Twitter*. Les affiliations ne semblent donc pas être très courantes dans les rubriques de présentation. Cela renforce le statut du raconteur comme prenant la

parole « seul », en son nom uniquement, bien que, on le verra dans la partie III, des collectifs existent sur les espaces sous d'autres formes.

Au total, il y a 29 espaces où les raconteurs partagent à la fois des informations à propos de leur espace et d'eux-mêmes, les autres choisissant uniquement un de ces deux types d'informations. En effet, si la majorité des raconteurs a décidé d'inclure dans leurs rubriques de présentation des informations à propos de leurs espaces, que ce soit les thématiques, les objectifs ou leurs affiliations, dix raconteurs ont choisi de ne pas partager d'informations de ce type mais uniquement des informations à propos d'eux-mêmes.

### *Les informations à propos des raconteurs*

Ces informations peuvent être classées en deux catégories principales : (1) les caractéristiques sociales principales ; (2) les goûts et passions. Certains raconteurs choisissent de partager des informations du premier type alors que d'autres préfèrent partager des éléments du deuxième type et, enfin, d'autres en dévoilent des deux types.

De plus, un autre élément important à propos du raconteur est à prendre en compte dans la présentation de soi, il s'agit de l'annonce de son diagnostic de TMCN dans la rubrique de présentation « À propos ». En effet, on peut se demander si celui-ci est toujours annoncé *via* cette rubrique ou non et avec quel degré de précisions, ce qui peut témoigner d'une position dans laquelle se place le raconteur : celle de se présenter comme ayant un TMCN et de se « définir », au moins partiellement, *via* celui-ci, ou non.

### *L'annonce du diagnostic*

Les positions des raconteurs quant à l'annonce du diagnostic dans la rubrique « À propos » sont clivées. En effet, dans 30 espaces on retrouve une annonce du diagnostic précis (c'est-à-dire le nom exact du trouble) alors que dans 26 espaces les raconteurs font le choix de ne pas l'inclure de cette façon. Enfin, dans cinq espaces, la position choisie est d'indiquer que l'on a des problèmes de santé mentale mais sans préciser lesquelles (ce qui correspond à la mention « Pas précisément » ci-après).

Tableau 9 – Annonce du diagnostic précis en fonction des dispositifs dans la rubrique « À propos ».

Raconteur	Blog	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Chaîne <i>YouTube</i>	<i>Facebook</i>	Compte <i>Twitter</i>	Compte <i>Instagram</i>
Lila B.	Oui					
Cora G.	Pas précisément					
Mia C.		Non				
Ronan L.		Oui				
Adam P.	Oui				Oui	
Thomas W.	Oui			Oui		
Sacha U.		Oui		Oui		
Tara J.			Non			Non
Mona D.		Oui	Oui			
Ella S.	Oui			ND	Oui	
Maylis M.	Oui			Non	Oui	
Nathan R.	Oui			Oui	Oui	
Alex F.	Oui	Oui		Non	Oui	
Victoria G.		Non	Non		Non	Non
Alexia S.			Non	Non	Non	Non
				Oui		
Hanne A.	Non		Oui	Non	Non	Oui
Ada W.	Oui		Non	Non	Non	Non
Sam A.	Non	Pas précisément		Pas précisément	Pas précisément	Pas précisément
Jonny B.	Oui		Oui	Oui	Non	Non
Esmée T.	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non
Total « Oui »	10/13	4/8	4/8	6/13	5/12	1/8

On observe dans ce tableau que l'annonce du diagnostic se fait très souvent dans les rubriques « À propos » des blogs puisque dix raconteurs sur treize le font. Sur les micro-blogs *Tumblr*, les chaînes *YouTube*, les pages *Facebook* et les comptes *Twitter*, il y a environ la moitié des raconteurs qui annoncent leur diagnostic précis alors que les autres ne le font pas. Enfin, sur le dispositif *Instagram*, l'annonce du diagnostic est très peu présente puisque seulement une raconteuse le partage. Lorsqu'ils sont présents sur plusieurs espaces, huit raconteurs font le choix d'annoncer leur diagnostic précis sur un dispositif alors qu'ils ne le font pas sur un autre. À l'inverse, les huit autres raconteurs sont consistants dans leurs choix d'annoncer ou non leur diagnostic précis et font la même chose pour chaque dispositif. Les quatre raconteurs restants ne sont, quant à eux, présents que sur un dispositif, la question ne se pose donc pas.

Choisir de ne pas annoncer son diagnostic précis dans la rubrique « À propos » peut être une façon pour les raconteurs de montrer qu'ils ne veulent pas être définis uniquement par celui-ci et qu'ils préfèrent mettre en avant d'autres caractéristiques de leur identité et leur



personnalité pour se présenter. Le choix de ne pas annoncer du tout le diagnostic précis dans les rubriques « À propos » de leurs espaces est fait par trois raconteuses seulement. Cependant, sept raconteurs choisissent de ne pas l'annoncer sur certains dispositifs alors qu'ils le font sur d'autres. Ils semblent donc adopter une position différente en fonction du dispositif, *Instagram* et *Twitter* étant les dispositifs où les diagnostics précis sont le moins fréquemment annoncés.

À l'inverse, ceux qui choisissent de l'annoncer dans cette rubrique montrent que pour eux ce diagnostic est important puisqu'ils le mettent en avant dans la façon dont ils se décrivent. Ils font le choix de se présenter comme ayant un TMCN alors même que cela peut être source de stigmatisation et de discrimination. Selon, Goffman les personnes ayant été en hôpital psychiatrique vont, pour éviter la stigmatisation, « intentionnellement ou de fait, [...] dissimuler de l'information quant à [leur] identité sociale réelle » (Goffman, 1975, p. 58). Dans le corpus, tous les raconteurs revendiquent cet attribut caché par d'autres et ne cherchent pas à dissimuler cette partie de « leur identité sociale réelle » en prenant la parole en ligne, mais, certains choisissent de ne pas la mettre en avant dans la façon dont ils se présentent et d'en parler plutôt dans leurs publications ou bien dans le titre et/ou la bannière de leur espace. Il est donc dans ce cas annoncé et revendiqué à un endroit différent du dispositif.

Les onze raconteurs qui utilisent leur identité civile pour s'exprimer, tout en annonçant leur diagnostic, que ce soit dans la rubrique « À propos » ou bien dans leurs publications, vont encore plus loin dans la revendication de cette partie de leur identité puisqu'en dévoilant cette information, ils laissent une possibilité à des personnes de leur entourage, par exemple de potentiels employeurs, d'apprendre qu'ils ont tel ou tel TMCN, risquant donc de subir de la discrimination. Les raconteurs qui utilisent des pseudonymes se placent dans une position plus ambiguë, choisissant de dévoiler leur diagnostic, de le revendiquer donc, montrant qu'il est important et fait partie de leur identité, mais de ne pas l'associer à leur identité civile. Ils le font par peur des réactions dans le monde « réel » si leurs proches ou employeurs venaient à apprendre leur diagnostic, comme on l'a vu précédemment avec les propos de Nathan R. concernant l'utilisation du pseudonyme (*cf.* partie 1.1).

Pour résumer, dans le corpus, si l'on considère l'ensemble de leurs espaces (c'est-à-dire leur présence sur tous les dispositifs et pas espace par espace), seulement trois raconteuses (sur 20 - Victoria G., Mia C. et Tara J.) n'annoncent pas du tout de diagnostic dans leurs présentations, quel que soit le dispositif. Ainsi, la majorité choisit donc de le mettre en avant dans la présentation de soi, que celui-ci soit indiqué précisément (trouble exact) ou que la personne indique qu'elle souffre de problèmes de santé mentale ou d'un trouble sans spécifier lequel. Les raconteurs semblent donc faire le choix de revendiquer qu'ils ont

un TMCN et de se définir et se présenter avec celui-ci sur leurs espaces, bien que des variations existent. Cela fait donc partie pour eux des caractéristiques qui sont constitutives de leur identité et ils le font savoir aux lecteurs en faisant ce choix. Ils partagent également d'autres « caractéristiques sociales principales », elles aussi constitutives de leur identité.

### *Les caractéristiques sociales principales*

Dans 31 espaces (soit un peu plus de la moitié – sur 58 espaces ayant une rubrique « À propos »), il y a des informations portant sur les « caractéristiques sociales principales » des raconteurs dans leur rubrique de présentation. Celles-ci peuvent être leur âge ; leur genre (femme, homme, agendre ou non binaire pour deux raconteurs) ; leur lieu de résidence (soit un pays, soit une région, soit une ville) ; leur statut socioprofessionnel (emploi ou études). Les raconteurs indiquent parfois l'un de ses éléments et pas un autre, ne dévoilant donc pas toutes leurs caractéristiques sociales principales. Les raconteurs partageant au moins une information de ce type dans un de leur espace sont treize<sup>24</sup> (sur 20).

Tableau 10 - Le nombre d'espaces où sont partagées les quatre caractéristiques sociales principales en fonction des dispositifs dans la rubrique « À propos ».

Type d'info	Blog	Micro- blog <i>Tumblr</i>	Chaîne <i>YouTube</i>	<i>Facebook</i> <sup>25</sup>	Compte <i>Twitter</i>	Compte <i>Instagram</i>	Total
Age	5/13	3/8	0/8	2/12	3/12	1/8	14
Genre	3/13	3/8	0/8	1/12	1/12	0/8	8
Lieu de résidence	3/13	1/8	0/8	1/12	6/12	1/8	12
Statut socio-profe- ssionnel	2/13	3/8	0/8	3/12	4/12	3/8	15

Si l'on s'intéresse à la répartition en fonction des dispositifs, on observe ainsi que les raconteurs ne partagent pas du tout d'informations de type « caractéristiques sociales principales » dans les rubriques « À propos » des chaînes *YouTube*. Ils en partagent également très peu sur *Instagram* et sur *Facebook*. Sur *Twitter*, ils en partagent légèrement plus, notamment concernant le lieu de résidence qui est présent dans la moitié des espaces pour ce dispositif. Sur les blogs, cinq raconteurs partagent leur âge. Sur les micros-blogs *Tumblr*, quelques informations sont partagées concernant l'âge, le genre et le statut socioprofessionnel.

Pour conclure, on peut donc dire que les raconteurs partagent assez peu d'informations portant sur leurs caractéristiques sociales principales, quel que soit le dispositif, choisissant dans tous les cas de ne pas toutes les révéler, qu'ils utilisent leur identité civile ou un

<sup>24</sup> Il s'agit de Sacha U. ; Hanne A. ; Sam A. ; Jonny B. ; Esmée T. ; Adam P. ; Ella S. ; Nathan R. ; Alex F. ; Alexia S. ; Ada W. ; Ronan L. ; Lila B.

<sup>25</sup> Incluant les 11 pages *Facebook* sur 12 pour lesquelles les données ont pu être récupérées et le groupe *Facebook*.

pseudonyme. Cependant, ce ne sont pas les seuls types d'informations sur soi qu'il est possible de révéler pour se présenter. En effet, certaines personnes préfèrent se définir *via* leurs goûts et passions.

### *Les goûts et passions*

Les raconteurs partagent des informations portant sur leurs goûts ou passions dans les rubriques « À propos » de vingt-deux espaces. Il y a donc plus d'un tiers des espaces où ils choisissent de mettre en avant des informations de ce type dans ces rubriques de présentation (sur 58). Ainsi, onze raconteurs sur vingt dévoilent des informations portant sur leurs goûts et passions, leur personnalité dans au moins un de leurs espaces, donc un peu plus de la moitié des raconteurs<sup>26</sup>.

Les raconteurs divulguent ainsi leurs passions comme le dessin, l'écriture, la lecture, la photographie, la poésie, la musique (qu'ils en écoutent ou qu'ils en jouent), la BD, le cinéma, les jeux vidéo. Ils sont parfois plus spécifiques, partageant des noms de films, de livres ou de séries qu'ils apprécient ou bien de chanteurs dont ils sont fans (Robbie Williams, Harry Potter, *Skam*, etc.). Certains annoncent qu'ils aiment les animaux (en général, ou bien certains en particulier comme les pingouins). Ils partagent également leur régime alimentaire (végétarien) ou bien des aliments qu'ils apprécient comme le chocolat, le café, les *smarties* ou les fraises. Enfin, deux raconteurs partagent des « traits » de leur personnalité : pour l'une qu'elle est perfectionniste, pour l'autre qu'il est curieux et aime apprendre.

Chacun de ces raconteurs choisit ainsi de partager quelques éléments avec lesquels il se définit et qu'il veut faire connaître aux lecteurs. Cela montre que ces éléments font partie intégrante de leur identité. En effet, ces raconteurs ont décidé de les mettre en exergue dans les textes des rubriques « À propos » alors que, on l'a vu, certaines sont assez courtes. Cela démontre donc l'importance qu'ils leur accordent.

**Tableau 11 - Le nombre d'espaces où sont partagées des informations portant sur les goûts et passions en fonction des dispositifs dans la rubrique « À propos ».**

Type d'info	Blog	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Chaîne <i>YouTube</i>	<i>Facebook</i> <sup>27</sup>	Compte <i>Twitter</i>	Compte <i>Instagram</i>
Goûts et passions	3/13	6/8	0/8	3/12	6/12	4/12

Cependant, si certains le font, le Tableau 11 permet de voir que les rubriques « À propos » ne sont pas très fréquemment utilisées par les raconteurs pour partager des informations à propos de leurs goûts et passions, comparés aux autres types d'informations. Ces rubriques semblent donc plutôt mobilisées pour donner des informations portant sur les espaces eux-

<sup>26</sup> Il s'agit de Sacha U., Hanne A., Sam A., Ella S., Nathan R., Alex F., Ada W., Alexia S., Esmée T., Ronan L., Victoria G.

<sup>27</sup> Incluant les 11 pages *Facebook* et le groupe *Facebook*.

mêmes, leurs thématiques et objectifs. Mais, on verra dans la partie 2 de ce chapitre que d'autres moyens sont employés par les raconteurs pour dévoiler des informations portant sur leurs goûts et leur identité dans leurs espaces.

Les rubriques « À propos » des espaces sont ainsi utilisées par les raconteurs pour dévoiler des informations de deux types : à propos de leurs espaces et à propos d'eux-mêmes. Ils choisissent de partager les thématiques qu'ils vont aborder, soit en annonçant qu'ils vont parler d'un ou plusieurs TMCN en particulier, soit en utilisant l'expression plus générale de « santé mentale » qui regroupe toute une variété de troubles et de problématiques. Certains partagent également les objectifs qu'ils ont pour leurs espaces, comme lutter contre la stigmatisation, faire changer les représentations associées aux TMCN, faire de la sensibilisation, faire comprendre les TMCN, donner des conseils ou encore échanger avec les lecteurs à propos de leur expérience. Enfin, un petit nombre de raconteurs choisit également de partager dans la rubrique « À propos » leur affiliation à d'autres associations ou collectifs du domaine, montrant ainsi qu'ils sont engagés ailleurs que dans leur propre espace, tout en faisant également la promotion de ce collectif.

Les raconteurs rendent publiques dans ces rubriques de présentation quelques informations à propos d'eux-mêmes. Dans la moitié des espaces, ils annoncent ainsi leur diagnostic en donnant un trouble spécifique ou plusieurs, se plaçant ainsi dans une position où ils revendiquent ce diagnostic comme faisant partie de leur identité, alors même que celui-ci peut être source de stigmatisation ou discrimination et associé à des représentations négatives<sup>28</sup>. Sur les autres espaces, les raconteurs font le choix de ne pas donner de diagnostic précis dans ces rubriques, se distanciant ainsi du diagnostic comme étant une part de leur identité, bien qu'ils abordent celui-ci dans leurs publications, le titre ou d'autres rubriques de leur espace.

Treize raconteurs, dans la moitié des espaces, dévoilent des informations à propos de leur identité, notamment leurs caractéristiques sociales principales comme leur âge, leur genre, leur statut socioprofessionnel ou leur lieu de résidence. Ils partagent ainsi avec les lecteurs les éléments qu'ils estiment importants pour s'auto-définir sur le web. Enfin, onze raconteurs, dans un tiers des espaces environ, ont également indiqué dans la rubrique « À propos » leurs goûts et passions, pour des biens culturels par exemple. Ces éléments mis en avant sont une façon de partager avec les lecteurs ce qu'ils considèrent comme faisant partie de leur identité, comme constitutif et représentatif de leur soi. De plus, c'est également une façon de montrer qu'ils ne sont pas uniquement définis par le trouble avec lequel ils ont été diagnostiqués et que leur identité ne se réduit pas à celui-ci, même si, dans une majorité des cas, c'est la thématique principale de leur espace. Les raconteurs peuvent

---

<sup>28</sup> (Becker, 1963; Costes & Dumas, 2018; Goffman, 1975; Jodelet, 2015; Link, 1989; L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015; Loubières et al., 2018; O.M.S., 2013)

également dévoiler des informations personnelles grâce aux images qu'il est possible de partager dans leurs espaces, notamment l'image de profil et la bannière qui peuvent être présentes sur *YouTube*, *Facebook*, *Twitter*, *Instagram*, *Tumblr* et sur les blogs.

### 1.3. La présentation de soi par les images

Les dispositifs du corpus ont tous (sauf quelques blogs) une fonctionnalité permettant de partager et de personnaliser une image de profil et une bannière. Ces éléments peuvent être une façon pour les utilisateurs de dévoiler une partie de leur identité ainsi que de leur apparence.

Toutes les images de profil et les bannières ont été analysées afin de déterminer de quelles façons les raconteurs utilisent ces fonctionnalités et quelles sont les positions qu'ils adoptent concernant le dévoilement de leur apparence physique dans leurs espaces. On peut ainsi se demander si ceux qui dévoilent leur identité civile montrent leur visage, dans une dynamique de dévoilement de soi total, et si ceux qui utilisent des pseudonymes choisissent plutôt de le cacher, dans une dynamique de conservation de leur anonymat.

#### 1.3.1. Les images de profil

Sur les soixante et un espaces pour lesquels les données ont pu être récupérées (sur 62 recensés), des images de profil sont présentes dans 51. Les raconteurs utilisent donc majoritairement cette fonctionnalité sur les dispositifs, les blogs étant ceux où elle est le moins utilisée par rapport aux autres. L'image de profil est une fonctionnalité centrale sur le web pour la présentation de soi, notamment sur les RSN comme *Facebook*, *Twitter* ou *Instagram*. Elle fait partie des éléments avec lesquels un internaute est « caractérisable » (Cardon, 2008). Je m'interroge ainsi sur leur utilisation par les raconteurs : quelles images partagent-ils, que représentent-elles et que dévoilent-elles d'eux ?

Trois types d'images de profil ont été relevés dans le corpus : (1) celles représentant le visage du raconteur ; (2) celles avec une représentation dessinée d'un personnage correspondant au raconteur ou un alter ego de celui-ci ; (3) des images qui dévoilent des goûts ou des affiliations (sans montrer le raconteur).

#### *Dévoiler son visage dans la photo de profil*

Sur les 51 espaces où une image de profil est utilisée, dans 34 d'entre eux les raconteurs partagent des photos où l'on peut voir leur visage, alors même que parfois ils utilisent des pseudonymes, ou ne dévoilent que leur prénom. Ainsi, un raconteur utilisant un pseudonyme a sur *Facebook* une image de profil où l'on voit son visage de profil (Thomas W.) alors que les autres raconteurs utilisant des pseudos ne partagent pas d'images d'eux. Deux raconteuses partageant leur prénom uniquement dévoilent leur visage en image de

profil dans leurs espaces (Mona D. sur *YouTube* et Victoria G. dans tous ses espaces). Ces raconteurs sont donc à l'aise avec le fait de montrer leur visage aux lecteurs tout en partageant des éléments personnels à propos de leur vie comme leur expérience des TMCN. À l'inverse, une raconteuse utilisant son identité civile ne dévoile pas son visage (Maylis M.). Elle est donc à l'aise avec le fait de partager son identité civile mais pas avec son image.

Dans la majorité des cas où ils dévoilent leur visage, ils sont seuls sur les photos (c'est le cas pour 32 espaces sur les 34 où leur visage est visible) et leur visage est bien visible, souvent de face ou de profil. Cela permet de bien voir à quoi ressemble physiquement le raconteur et donc de l'identifier.

Des exemples de ces images de profil ne seront pas montrés ici pour préserver l'anonymat des raconteurs, même si ceux-ci ont fait le choix de dévoiler leur identité et leur apparence en ligne.

### *Les photos de profil montrant des personnages/alter ego*

Sur les dix-sept images de profil où le visage du raconteur n'est pas dévoilé, dix d'entre elles correspondent à des représentations des raconteurs sous forme dessinée, des alter ego (soit un personnage, soit un animal humanoïde) ou bien le raconteur portant un masque cachant son visage. Les raconteurs partagent donc des représentations d'eux-mêmes, qui peuvent avoir, ou non, des similarités avec leur apparence dans la vie réelle. Le lecteur ne peut cependant pas le savoir, ce qui permet au raconteur de conserver son anonymat.

Ainsi, un des raconteurs, Sam A. a deux personnages qui le représentent dans ses bandes dessinées (un aux cheveux bruns et un aux cheveux blonds) mais on ne peut pas savoir si l'un lui ressemble plus que l'autre dans la réalité. Un autre raconteur, Sacha U., a, quant à lui, choisi un personnage animal pour le « représenter » qu'il a décrit comme étant son « alter ego » :

« Le loup il me squatte depuis ma seconde année aux Beaux-Arts. Je ne l'ai pas trop choisi, c'est une forme qui traînait depuis quelque temps. Quand j'étais jeune c'était plutôt les lions et les félins tout ça. Et puis ça s'est un peu métamorphosé vers un seul loup et qui a la forme que j'ai trouvée pour essayer de me représenter. Et sinon, ça va être porteur d'autres symboliques derrière, plus le côté animal justement, l'hypersensibilité sensorielle, des choses comme ça. » (Sacha U.)

Sacha U. souligne ici que cet alter ego est présent dans sa vie depuis plusieurs années et qu'il estime que c'est un symbole de différentes parties de son identité, notamment en ce qui concerne l'hypersensibilité, qui peut être une des caractéristiques du TSA avec lequel il a été diagnostiqué. Il utilise cette représentation du loup dans tous ses espaces, et même dans des espaces où il ne parle pas de TMCN :

« Il est toujours par là. C'est un fil rouge en fait. Il peut l'être de manière anthropomorphique, comme sur le blog justement, ou de manière animale et profondément sauvage » (Sacha U.)

De plus, Sacha U. précise également que comme il s'agit d'une représentation dessinée, en plus d'être « animale », elle ajoute de la distance entre lui en tant que personne et lui en tant qu'individu abordant publiquement les TSA. Il décrit ceci comme le fait de jouer un « rôle », aussi bien en ligne que lors d'interventions en public qu'il donne parfois :

« Ça distance pas mal le dessin et le fait d'utiliser un avatar qui n'est pas moi. Pour moi c'est un rôle en fait. Il s'agit beaucoup de rôles. Si je ne prends pas le rôle, je suis beaucoup plus mal à l'aise pour m'exprimer. » (Sacha U.)

La distance donnée par le fait d'utiliser un alter ego pour le représenter est ce qui lui permet d'aborder plus aisément des thématiques qui se rapportent à son expérience personnelle en public.

Ces personnages « alter ego » sont présents dans les images de profil des raconteurs dans leurs espaces. Trois raconteurs utilisent cette technique pour se présenter au sein des différents dispositifs où ils s'expriment. Ce sont des raconteurs qui utilisent également des pseudonymes, ce qui témoigne de leur envie de rester « anonymes » tout en partageant leur vécu des TMCN. L'alter ego représenté en dessin leur permet de prendre la parole en public plus facilement, comme Paveau le soulignait pour les pseudonymes (Paveau, 2015). Il leur offre la possibilité d'avoir une identité en ligne, une représentation d'eux-mêmes, qui leur permet de prendre la parole, tout en étant protégés grâce à celle-ci et en n'ayant pas besoin de dévoiler leur identité réelle. Avoir un alter ego ou un personnage comme image de profil, associé à un pseudonyme, participe donc à donner cette possibilité de « prise » de parole publique pour les personnes concernées par les TMCN. En effet, elles font partie d'un groupe « minoritaire » et peuvent avoir peur de la discrimination et de la stigmatisation causées par cette appartenance.

### *Les images de profil dévoilant des goûts ou des affiliations*

Enfin, les sept dernières images de profil permettent de dévoiler visuellement soit des goûts des raconteurs, soit des affiliations à des associations. Il s'agit d'une statue en porcelaine utilisée dans ses trois espaces par une raconteuse (Maylïs M.) et qui dévoile son goût pour l'art ; d'une photo d'une danseuse en contre-jour, probablement la raconteuse, mais on ne peut pas en être sûr, et qui révèle son goût pour la danse classique ; un montage graphique avec une danseuse, utilisée aussi en bannière, pour l'ensemble des espaces de la raconteuse (sauf un, Alex F.) et qui montre également qu'elle apprécie la danse classique. Enfin, les deux dernières images correspondent au logo d'une association, dont la raconteuse Alex F. est membre sur un compte *Twitter*, et au logo d'une association créée par la raconteuse Alexia S. sur une page *Facebook*. Dans ce cas, les images de profil permettent de voir que

les pages sont affiliées à ces associations et de mettre en avant leur existence et le lien qu'a le raconteur avec celles-ci et d'en faire la promotion.

Les images de profil sont donc majoritairement utilisées par les raconteurs pour dévoiler leur visage aux lecteurs, pour ceux qui dévoilent leur identité civile ou leur prénom, ou bien des représentations dessinées ou cachées d'eux-mêmes pour ceux qui utilisent des pseudonymes (à une exception près, un raconteur dévoilant son visage alors qu'il utilise un pseudo). Quelques raconteurs utilisent également leur image de profil pour dévoiler leur goût ou leur affiliation à une association. Cependant, il faut noter que deux de ces trois raconteurs partagent sur d'autres dispositifs une image de profil où l'on peut voir leur visage. Ils ne font donc pas ce choix pour cacher leur apparence.

L'image de profil est donc le plus souvent la fonctionnalité utilisée par les raconteurs pour dévoiler leur apparence physique aux lecteurs, ce qui correspond aux usages prescrits par les dispositifs qui encouragent les utilisateurs à s'y montrer physiquement. Une autre fonctionnalité proposée sur les dispositifs leur permet aussi de dévoiler des informations à propos d'eux et de leurs espaces : la bannière.

### 1.3.2. Des bannières pour informer à propos des espaces et des raconteurs

Les dispositifs, à l'exception d'*Instagram*, permettent aux utilisateurs s'ils le souhaitent d'utiliser des bannières, souvent placées en haut et au centre de la page d'accueil pour habiller leurs espaces. Cinquante espaces sur les 53 où cela est possible en ont une. Qu'est-ce que cela révèle : est-ce un moyen pour le raconteur d'informer les lecteurs à propos de lui et/ou de son espace, comme peuvent l'être les rubriques « À propos » ? Ou bien est-ce plutôt un élément décoratif ou les deux à la fois ?

L'analyse des 50 bannières montre que, à l'exception d'une, abstraite, qui n'apporte aucune information particulière, toutes sont une source d'information, grâce à du texte ou à des éléments de l'image. En analysant ces éléments, on observe que les bannières sont souvent utilisées pour dévoiler des informations à propos des espaces puisque 32 d'entre elles (soit les deux tiers) permettent aux lecteurs de découvrir des éléments comme le titre de celui-ci, la thématique et le(s) TMCN abordés (soit un diagnostic précis comme l'autisme ou la schizophrénie, soit un domaine plus large comme la santé mentale), les objectifs du raconteur (par exemple lorsque celui-ci se définit comme étant un « activiste » en santé mentale ou un « *campaigner* » - cf. Figure 25). Enfin, certains raconteurs indiquent également qu'ils sont présents sur d'autres espaces. Par exemple en écrivant sur la bannière qu'ils sont blogueurs et *vloggers* ou bien en partageant des liens ou des pseudos qu'ils utilisent sur ces autres dispositifs afin que les lecteurs puissent les consulter. Dans ce cas, la bannière sert également à faire de la promotion pour les autres espaces du raconteur, à les faire connaître.



**Figure 25 – Exemple de bannière avec des informations à propos de l’espace sur un blog.**



Dans cet exemple, la bannière est très simple, avec un fond blanc et du texte en gris, placée au-dessus de la barre du menu principal du blog. On peut y lire le titre du blog qui informe sur la thématique qui sera abordée dans l’espace (la « maladie mentale »). Ensuite, se trouve en sous-titre une petite phrase qui explicite davantage le contenu du blog et son objectif : à savoir faire tomber les tabous associés aux troubles mentaux en partageant son récit en ligne. La raconteuse veut donc faire de la sensibilisation et changer les représentations associées aux TMCN et l’annonce explicitement *via* la bannière du blog. Elle a ensuite ajouté qu’elle a été sélectionnée pour recevoir un prix pour son blog et son travail de sensibilisation. Elle met ici en avant l’impact qu’elle a grâce à son blog dans le domaine de la santé mentale.

De plus, sur 27 bannières, donc un peu plus de la moitié, on voit aussi des informations à propos du raconteur notamment le diagnostic de celui-ci ou bien son nom/prénom ainsi que son visage et/ou une partie de son corps. Certains raconteurs partagent également dans leurs bannières des éléments permettant de découvrir leurs passions, par exemple pour la lecture et l’écriture ou encore pour la danse ou le dessin, en utilisant des images qui représentent ces éléments (*cf.* Figure 26).

**Figure 26 – Exemple de bannière avec des informations à propos du raconteur sur *Facebook*.**



Cette bannière présente sur une page *Facebook* permet au raconteur d’informer les lecteurs de son diagnostic. Ensuite, on apprend qu’il est également illustrateur, ce qui témoigne d’une passion pour le dessin, dessins que l’on peut, en plus, apercevoir en arrière-plan, derrière le texte. Enfin, il dévoile le métier qu’il exerce (AVS – Auxiliaire de Vie Scolaire). Sa bannière lui permet donc de révéler les caractéristiques de son identité qu’il considère comme le définissant principalement : son diagnostic, sa passion pour la création d’illustrations et de dessins, son emploi.

Les bannières présentes dans la majorité des espaces sont donc un moyen pour les raconteurs de partager des informations à la fois à propos de leur espace et d'eux-mêmes, faisant ainsi découvrir en un seul regard aux lecteurs ce qu'ils estiment central pour les définir.

Il faut noter qu'il existe pour neuf raconteurs, une cohérence visuelle entre les différents dispositifs où ils sont présents. On peut ainsi retrouver pour sept raconteurs la même image de profil pour l'ensemble des dispositifs (c'est le cas pour Maylis M. par exemple) ou bien pour plusieurs dispositifs (mais pas tous ceux où ils sont présents<sup>29</sup>) ; il en est de même pour la bannière pour cinq raconteurs dans certains de leurs espaces<sup>30</sup>. Les raconteurs unifient ainsi dans une certaine mesure leur présence entre les dispositifs. Cela permet aux lecteurs de reconnaître visuellement leur « marque » et de savoir facilement qu'ils sont sur un espace appartenant au même raconteur que celui qu'ils ont pu consulter sur un autre dispositif. Alex F. m'a expliqué avoir fait ce choix assez récemment pour ses espaces :

« I changed the format with new graphics. I did a consistent set of graphics across the blog, *Tumblr*, *Facebook Page*. » (Alex F.)

Cependant, tous les raconteurs n'optent pas pour cette démarche, certains préférant utiliser des images ou bannières différentes pour chaque dispositif. On retrouve cependant à chaque fois le nom du raconteur et/ou de son espace (les deux étant parfois similaires lorsqu'un raconteur nomme son espace d'après son propre nom et/ou prénom) pour l'ensemble des dispositifs où il est présent. Cela permet dans tous les cas de l'identifier grâce à celui-ci, même si l'identité visuelle est différente.

Trois éléments principaux de présentation de soi – à savoir le « nom » utilisé pour s'exprimer, la rubrique « À propos » et les images de profil et bannières – permettent aux raconteurs de dévoiler des informations à propos de leurs espaces et d'eux-mêmes et de se construire une identité numérique. Ce ne sont cependant pas les seuls éléments qui participent à la présentation de ladite identité. En effet, ils partagent également des éléments de celle-ci dans leurs publications en y laissant des « traces » (Paveau, 2015; Rey, 2012) de diverses facettes de leur personnalité.

---

<sup>29</sup> C'est le cas pour Nathan R. qui a la même image sur *Twitter* et *Facebook* ; pour Hanne A. qui a la même sur *Instagram*, *Facebook* et *Twitter* ; pour Ada W. et Jonny B. qui ont les mêmes images sur *Instagram* et *Facebook* ; pour Sam A. qui a les mêmes sur *Twitter* et *Instagram* et pour Esmée T. qui a les mêmes pour *Tumblr*, son blog et *Facebook*.

<sup>30</sup> Sam A. a la même bannière sur son blog et sur *Twitter* ; Maylis M. a la même sur *Twitter* et sur *Facebook* ; Alex F. a la même sur *Facebook*, *Twitter* et son blog ; Hanne A. a la même sur *Twitter* et *Facebook* et Ella S. a la même sur *Twitter* et son blog.

## 2. LES PUBLICATIONS POUR DEVOILER DES INFORMATIONS A PROPOS DE SOI

La présentation et le dévoilement de soi ne passent pas uniquement par les différents éléments étudiés dans la partie précédente. En effet, on a montré dans le chapitre I que certains raconteurs abordent au sein de leurs espaces d'autres thématiques que celles des TMCN dans leurs publications. Or, celles-ci peuvent dévoiler des informations à propos de leurs goûts, leur personnalité, leur identité, leur quotidien, etc. Elles font partie de la façon dont les raconteurs se présentent à leurs lecteurs et façonnent l'image qu'ils renvoient. En me basant sur l'analyse des 1 567 publications composant le corpus, j'ai déterminé que les raconteurs partagent cinq types principaux d'informations liés à leur identité dans leurs espaces. Elles touchent à : (1) leur vie quotidienne ; (2) leurs études et leurs emplois (3) leurs goûts ; (4) leurs relations, sexualité et identité de genre ; (5) leur engagement « sociétal ». Dix-sept raconteurs dévoilent des informations de ce type dans leurs publications<sup>31</sup>. Trois raconteurs ne dévoilent pas d'informations de ce genre, quel que soit le dispositif : Maylis M., Lila B., Cora G. On peut donc dire que la majorité des raconteurs laissent des traces de ce type dans leurs espaces, en plus de celles qu'ils laissent à propos de leur expérience des TMCN, ce qui permet aux lecteurs de découvrir des éléments sur eux.

### 2.1. Partager sa vie quotidienne

Dans son étude des journaux intimes en ligne Paldacci a montré que dans certaines publications, se trouvent des éléments qu'il classe comme étant du « monde familial », c'est-à-dire « des dispositifs du familial, à l'instar des lieux ou des actions du quotidien » (Paldacci, 2003, p. 15). Il souligne ainsi que les diaristes décrivent les lieux dans lesquels ils vivent, leurs « trajets quotidiens » mais également leurs habitudes, comme les boissons ou repas qu'ils consomment.

En analysant les publications du corpus, on relève que des thématiques similaires sont présentes, que j'ai codées comme étant des publications portant sur la « vie quotidienne ». Elles correspondent ainsi à celles où le raconteur partage ses activités (une sortie avec des amis par exemple), ses repas, des paysages vus dans la journée, le temps qu'il fait (beau temps, neige, etc.), la pratique d'un sport, etc. Il partage avec ses lecteurs ces moments du quotidien qui n'ont pas de lien avec les TMCN. C'est une façon pour lui de montrer aux lecteurs ce qu'il fait de ses journées, de les inclure dans son « monde ». En effet, selon Paldacci,

---

<sup>31</sup> Les raconteurs sont Sam A., Esmée T., Mia C., Ronan L., Victoria G., Alexia S., Jonny B., Adam P., Hanne A., Ada W., Tara J., Thomas W., Alex F., Mona D., Sacha U., Nathan R. et Ella S.

« l'ensemble des objets et leur description constituent le matériau principal d'une reconnaissance quotidienne, autrement dit d'une opération cognitive élémentaire qui veut qu'en montrant ce que l'on mange, les "disques" que l'on écoute, les "vêtements" que l'on porte... on est réputé dire ce que l'on est » (Paldacci, 2003, p. 16).

En partageant ces éléments, les raconteurs se placent dans une position où ils affirment leur identité.

Cette thématique est présente dans 22 espaces : deux blogs ; cinq micros-blogs *Tumblr* ; deux chaînes *YouTube* (cf. Figure 27) ; deux pages *Facebook* ; six comptes *Twitter* ; cinq comptes *Instagram*. Ainsi, les micros-blogs, les comptes *Twitter* et *Instagram* semblent être les dispositifs où les raconteurs partagent le plus à propos de leur vie quotidienne.

Onze raconteurs sur vingt partagent des informations de ce type<sup>32</sup>. Tous les raconteurs n'ont donc pas choisi de partager avec leurs lecteurs leur « monde familial » (Paldacci, 2003), certains préférant le garder privé.

**Figure 27 - Captures de vidéos *YouTube* abordant la vie quotidienne (Victoria G.).**



Dans cet exemple, on voit trois vignettes correspondant à des vidéos publiées par Victoria G. sur sa chaîne *YouTube*. Il s'agit de courtes vidéos, de moins de cinq minutes généralement, dans lesquelles elle parle d'un événement de sa journée et qu'elle publie chaque jour. Cette série de vidéos a un titre, « *Daily December* », qui témoigne de la quotidienneté de ses vidéos et les ancre dans sa vie de tous les jours. Elle partage ainsi, par exemple, le moment où elle a commencé son calendrier de l'avent, sa journée de Noël ou bien encore une activité – aller à la patinoire. Elle choisit de partager des moments marquants de sa journée, mais qui restent ancrés dans une activité du quotidien, du banal et qui n'ont pas de lien direct avec son expérience des TMCN. Elle en a publié une chaque jour pendant ce mois de décembre mais ce n'est pas une pratique de tous les mois de l'année. Cependant, elle publie aussi quand même parfois d'autres vidéos portant sur sa vie quotidienne, mais de façon moins régulière. Des exemples similaires sont présents sur les autres dispositifs du corpus.

---

<sup>32</sup> Il s'agit de Esmée T., Sam A., Mia C., Victoria G., Ronan L., Alexia S., Jonny B., Adam P., Hanne A., Ada W., Tara J.

Ce partage de la vie quotidienne se retrouve également dans le partage d'événements comme les anniversaires, Noël, le Nouvel An, Pâques, Halloween, etc., qui rythment l'année de moments « forts » pour la société et les familles occidentales. Ainsi, des publications sont faites à propos de ces événements dans huit espaces, comme on a déjà pu le voir dans l'exemple de la vidéo de Victoria G. qui parle de ce qu'elle a fait le jour de Noël. Les raconteurs relatent parfois ce qu'ils ont fait pour cette journée particulière ou bien souhaitent simplement à leurs lecteurs de belles fêtes ou leurs meilleurs vœux. En publiant des contenus de ce type, les raconteurs ancrent leurs pratiques dans le « calendrier » annuel qu'ils peuvent avoir en commun avec leurs lecteurs, partageant avec eux ces temps « forts » de l'année. Cela peut aussi, potentiellement, permettre de créer des liens avec les lecteurs fêtant eux aussi ces événements.

## 2.2. La vie scolaire et professionnelle

Si les raconteurs partagent des informations portant sur leur « monde familial », ils font aussi parfois des publications à propos de ce que Paldacci appelle le « monde extérieur » et qui correspond notamment au travail, à l'école, etc. Il qualifie ces contenus pour les diaristes comme étant du « registre du public » (Paldacci, 2003). Il y a ainsi dans le corpus des références à ces thématiques dans quelques espaces : neuf pour le travail et six pour les études<sup>33</sup>.

Il faut préciser que lorsqu'ils abordent ces thématiques, les raconteurs le font principalement en mentionnant celles-ci mais ne leur dédient pas des contenus entiers comme ils peuvent le faire pour d'autres sujets. Ils indiquent par exemple qu'ils sont au travail ou mentionnent le fait qu'ils doivent réviser pour un examen. Cependant, cela peut permettre d'apprendre quel est le travail qu'ils exercent (*cf.* Figure 28) s'ils ne l'ont pas indiqué dans leur rubrique de présentation, ou bien les études qu'ils font, bien que l'intitulé précis ne soit pas toujours présent. En effet, certains choisissent juste d'annoncer qu'ils sont au travail ou à l'université sans donner plus de précisions.

---

<sup>33</sup> Pour le travail il s'agit de Esmée T., Sam A., Ronan L., Sacha U., Adam P. et Alexia S. Pour les études il s'agit de Hanne A., Mia C., Ronan L., Tara J. Esmée T.

Figure 28 – Extrait d'un article de *Tumblr* où le raconteur présente son travail.



Cet exemple est l'une des quelques publications où le raconteur consacre un article entier à son travail. Cependant, il le fait en lien avec les TMCN puisqu'il parle de son expérience en tant qu'auxiliaire de vie scolaire (AVS) autiste aidant des enfants autistes. Il s'agit cependant d'une exception concernant cette thématique. Sacha U. y présente ce qu'est le travail d'AVS, les tâches à effectuer et raconte son expérience personnelle, parlant d'élèves qu'il a suivis et des résultats scolaires de ceux-ci ainsi que des avantages de ce suivi personnalisé pour les élèves autistes. Cet article dévoile l'emploi occupé par Sacha U. mais également ce que celui-ci implique comme missions au quotidien.

D'autres raconteurs mentionnent simplement le fait qu'ils exercent en tant que développeur en informatique ou encore graphiste ou libraire, sans entrer dans les détails de leurs expériences professionnelles. Ils font cependant le choix de partager ces informations avec leurs lecteurs, montrant qu'elles sont importantes pour eux et qu'ils veulent que les lecteurs en sachent plus sur eux, comme c'est le cas aussi pour leurs goûts et passions.

### 2.3. Dévoiler ses goûts

Dans les journaux intimes qu'il a étudiés, Paldacci a relevé que les diaristes partagent « [des] renseignements sur les lectures réalisées, les films vus, les musiques écoutées, [...], [des] couplets d'une chanson qu'ils apprécient, qui a un sens particulier pour eux, ou qu'ils sont en train d'écouter » (Paldacci, 2003, p. 16). Or, selon lui, « l'ensemble de ces dispositifs a pour effet de donner de la consistance à la personne, de la faire exister comme entité particulière qui s'inscrit dans l'espace et qui se singularise par ses goûts » (ibid.). Cela représente ce qu'il appelle « leurs goûts propres » et qu'ils affirment par l'écriture puis leur partage en ligne.

Dans les publications du corpus, le partage des goûts se fait parfois par l'écriture mais également par des photos, la couverture d'un livre qu'ils ont lu, des vidéos, un clip musical

qu'ils apprécient... Les dispositifs utilisés permettent aux raconteurs de partager des publications avec différents formats (des images et vidéos notamment) ce qui leur permet de varier la façon dont ils transmettent aux lecteurs ce qu'ils apprécient. Par exemple, ils peuvent partager en vidéo un clip d'une chanson qu'ils aiment, ce qui est plus parlant pour les lecteurs que de partager les paroles de celles-ci *via* un texte. Cela peut également être une façon de recommander aux lecteurs tel ou tel bien culturel afin de partager avec eux leur enthousiasme pour celui-ci.

Les raconteurs dévoilent leurs goûts et montrent aux lecteurs ce qu'ils apprécient, quels sont leurs passions et les biens culturels qu'ils consomment en abordant des thématiques variées dans leurs espaces. Ils parlent ainsi de biens culturels (c'est-à-dire les films, livres, séries télévisées, émissions de TV - dans 15 espaces) ; de musique (instruments, concerts, partage de chansons ou clips musicaux - dans 12 espaces) ; d'humour (dans 11 espaces) ; de beauté (tout ce qui touche au maquillage, aux cheveux, à l'hygiène, aux tatouages et aux piercings - dans 9 espaces) ; de poésie (dans 9 espaces) ; de mode (tout ce qui à trait aux vêtements, au style, au shopping vestimentaire - dans 6 espaces) ; des célébrités qu'ils apprécient (dans 5 espaces) ; de jeux (vidéos ou de société, dans 4 espaces) ; de théâtre (dans 2 espaces) ; de danse (dans un espace) ; et de philosophie (dans un espace).

La Figure 29 présente un exemple d'une publication où la raconteuse dévoile un de ses « goûts propres » (Paldacci, 2003).

**Figure 29 - Exemple d'une publication *Facebook* dévoilant le goût pour la poésie de Hanne A.**



Dans cette publication *Facebook* Hanne A. partage avec les abonnés de sa page la vidéo d'un poète récitant sur scène un poème qu'elle veut leur faire découvrir. Elle dévoile ainsi son goût pour la poésie, et plus spécifiquement pour la poésie récitée plutôt que lue dans des ouvrages. Avec cette publication, elle recommande à ses lecteurs de regarder la vidéo parce qu'elle-même l'apprécie. Grâce à la possibilité de partager des vidéos existant sur le

dispositif *Facebook*, la raconteuse peut faire découvrir directement cette performance aux lecteurs qui ont la possibilité de lancer la vidéo tout en restant sur sa page *Facebook*.

Certains raconteurs partagent également des contenus qu'ils ont eux-mêmes créés, notamment des dessins ou des photos, dévoilant ainsi leurs talents et leur goût pour ces activités (c'est le cas dans sept espaces – cf. Figure 30). La pratique de l'écriture (en dehors du partage de leur expérience des TMCN), notamment de fiction, est également présente dans quelques espaces (4 espaces).

Ces publications donnent une idée des activités que les raconteurs ont en dehors de leur pratique d'expression à propos des TMCN et de leurs emplois et/ou études. Cela fait partie d'une « mise en scène » du quotidien pour reprendre l'expression de Casilli. En effet, le chercheur explique que « par le biais de ces traces corporelles, l'internaute se met en scène dans son quotidien. Il s'agit ainsi non seulement d'une manière de raconter sa vie et d'intéresser les autres, mais aussi de gérer l'image qu'il ou elle donne de soi » (Casilli, 2012, p. 18).

**Figure 30 – Exemple de *tweet* contenant un dessin fait par le raconteur.**



Par exemple, dans ce *tweet*, Sam A. partage avec les lecteurs trois dessins qu'il a réalisés, qui n'ont aucun lien avec les TMCN. Il présente aux lecteurs une activité qu'il apprécie et en même temps cultive une part de mystère lorsqu'il écrit en légende que ces dessins font partie d'un « projet secret ». Il donne une image de lui comme étant une personne créative qui développe des projets autour de sa passion pour l'illustration. Il montre ainsi aux lecteurs qu'il n'utilise pas uniquement son talent pour le dessin pour parler de son expérience des TMCN et que cette dernière n'est pas le seul élément qui le définit.

Enfin, plusieurs raconteurs partagent également des publications portant sur les voyages, c'est-à-dire ceux faits par le raconteur, dans son pays ou à l'étranger, pour des durées variées



(d'une durée d'un week-end jusqu'à plusieurs jours ou semaines). On trouve des publications de ce type dans six espaces.

**Figure 31 - Exemple de publication portant sur un voyage sur *Instagram*.**



Dans la Figure 31, Tara J. partage sur *Instagram* une photo de son voyage en Thaïlande. Ce n'est pas la seule photo qu'elle a publiée de ce voyage et on peut la voir sur certaines photos, j'ai cependant choisi une photo où elle n'est pas présente pour conserver son anonymat. La photo représente un temple, lieu touristique par excellence et symbole de l'architecture du pays. En partageant des photos de ce type, les raconteurs montrent aux lecteurs que, contrairement à des représentations parfois véhiculées dans les médias, par exemple les films et séries, avoir un TMCN n'est pas une limitation (bien que les troubles aient des conséquences importantes pour eux) et n'empêche pas de faire des voyages dans des pays à l'autre bout du monde (Tara J. vit au Royaume-Uni).

Tara J. « met en scène » ce voyage sur son compte et le partage avec ses lecteurs sur *Instagram*. En effet, Casilli souligne qu'il s'agit d'un usage courant sur les RSN où les internautes « apprennent à gérer [les] codes de mise en scène du corps et, comme dans la vie hors-ligne, ils apprennent vite à adapter leur comportement et leurs gestes selon l'impression qu'ils cherchent à donner à leurs interlocuteurs » (Casilli, 2012, p. 18). Ces traces sont donc contrôlées par les internautes afin de donner l'image qu'ils veulent d'eux-mêmes. Selon Casilli, elles sont utilisées comme « un outil de positionnement et de recherche de reconnaissance au sein de la communauté en ligne où [cet outil] est employé » (ibid.). Dans l'exemple ci-dessus, la raconteuse présente son voyage avec une photo symbolique de la Thaïlande, évocatrice d'un pays à la culture et à l'architecture très différentes de son pays d'origine, donnant ainsi une image de « globe trotteuse » à ses abonnés. Celle-ci est très loin d'une représentation d'une personne qui serait complètement « limitée » dans ses actions à cause du TMCN avec lequel elle a été diagnostiquée, comme il y en a fréquemment dans les médias.

En partageant tous ces contenus sur leurs passions, leurs goûts et leurs voyages, les raconteurs dévoilent aux lecteurs une identité très enrichie par des intérêts divers et variés

et qui ne se réduit pas au trouble seulement. Ils dévoilent la complexité de leur personnalité et en même temps partagent une représentation des personnes concernées par les TMCN différente de celles que l'on voit souvent dans les médias ; par exemple l'association récurrente entre dangerosité, violence et troubles mentaux qu'on abordera plus en détail dans le chapitre VII mais également le cliché d'une personne complètement « paralysée » et incapable d'actions souvent utilisé pour représenter les personnes ayant un diagnostic de dépression. Ils montrent que même si le trouble a des conséquences importantes sur leurs vies, cela ne les empêche pas d'avoir des intérêts nombreux et de développer des projets autour de ceux-ci, que ce soit des voyages ou des projets de dessins ou d'écriture ainsi que d'avoir des relations de couple, amicales et familiales nombreuses et riches.

## 2.4. Relations, sexualité et identité de genre

Les raconteurs dévoilent également dans leurs publications des informations à propos de leurs relations avec leurs proches : partenaires, familles, amis. Ces thématiques font partie des « autres thématiques » les plus abordées dans le corpus. Il y a des publications abordant le couple dans douze espaces, la famille dans dix espaces et l'amitié dans neuf espaces.

La thématique du couple est abordée par sept raconteurs<sup>34</sup> sous trois angles principaux : (1) présenter son partenaire sur des photos ; (2) faire des déclarations d'amour à celui-ci ; (3) donner des conseils portant sur les relations de couple en lien avec les TMCN.

On trouve ainsi, surtout sur *Instagram* mais également sur *Tumblr*, des photos des raconteurs avec leur partenaire, sous forme de *selfies* ou de portraits. Ils peuvent s'accompagner de petits textes où le partenaire est mentionné, par exemple pour parler d'un moment qu'ils ont passé ensemble. Trois raconteuses dévoilent ainsi le visage de leur partenaire dans leurs espaces à plusieurs reprises. Ces photos peuvent s'accompagner d'une déclaration « d'amour » pour le partenaire, avec des compliments et/ou des remerciements pour son soutien, montrant aux lecteurs une relation de couple épanouie.

Le dernier angle d'approche de la thématique du couple a un lien avec les TMCN puisque certains raconteurs donnent des conseils pour savoir comment gérer une relation lorsqu'on a un trouble. C'est notamment le cas de Victoria G. qui publie sur *YouTube* des vidéos à ce sujet et a créé une *playlist* intitulée « *Relationships* » où le lecteur peut toutes les trouver (cf. Figure 32). Ronan L. et Thomas W. parlent eux aussi du couple sous cet angle dans certains de leurs articles. Thomas W. a ainsi une catégorie dédiée à ce sujet sur son blog intitulée « *Vivre avec un bipolaire* ».

---

<sup>34</sup> Il s'agit de Thomas W., Ronan L., Esmée T., Victoria G., Tara J., Mona D. et Hanne A.

**Figure 32 – Exemple de vidéos portant sur le couple en lien avec les TMCN.**



Dans sa *playlist* « *Relationships* » qui compte treize vidéos, Victoria G. aborde les relations de couple sous plusieurs angles, la rupture notamment mais également comment être en couple avec une personne qui a un trouble ou comment être en couple lorsqu'on a soi-même un trouble. On voit dans l'exemple qu'elle donne des conseils pour différents types de troubles : la dépression, l'anxiété, les TCA. Elle parle également de ses relations à elle, notamment lorsqu'elle aborde la rupture, prenant l'exemple d'une rupture qu'elle vient de vivre pour démarrer sa vidéo et ensuite tenir des propos plus généraux, destinés à tous les lecteurs vivant une situation similaire. Cette thématique semble donc importante pour elle. Elle la mobilise en lien avec les TMCN tout en dévoilant des informations sur elle, notamment sa perception des relations de couple et son histoire personnelle (dans une vidéo où elle raconte qu'elle a vécu une relation abusive).

Une autre thématique liée aux relations, présente dans dix espaces, touche à la famille et est traitée par cinq conteurs<sup>35</sup>. Elle est présente *via* trois angles : (1) mentionner et/ou présenter sa famille (y compris les enfants) ; (2) parler de problèmes au sein de sa famille ; (3) aborder les réactions de la famille en lien avec les TMCN.

Les cinq conteurs parlant de ce sujet mentionnent tous des membres de leur famille, soit avec un prénom, soit avec une initiale, soit avec leur lien de parenté (père, mère, frère, sœur, etc.). Certains dévoilent des images de leur famille alors que d'autres préfèrent

---

<sup>35</sup> Il s'agit de Thomas W., Esmée T., Alex F., Ronan L., Hanne A.

simplement les nommer, les positions choisies sont donc différentes. Dans les deux cas, cela est une façon de présenter aux lecteurs les membres de la famille, de leur donner des informations à propos celle-ci, plus ou moins précises. Cela leur montre qu'avoir un trouble n'est pas forcément synonyme de solitude, contrairement à de fausses idées reçues ou représentations médiatiques pouvant véhiculer ce message.

Certains vont cependant jusqu'à parler des conflits qui existent au sein de leur famille (Thomas W. notamment), montrant que les relations familiales ne sont pas toujours évidentes ; ou bien des difficultés de certains membres de leur famille, notamment des questions de santé (Esmée T. parle sur son blog du cancer de son père par exemple). Les raconteurs dévoilent donc des informations à propos de leur famille qui peuvent être de l'ordre du « privé », par exemple parler de la maladie d'un proche. Cela peut être significatif de leur aisance à partager avec les lecteurs et d'une forme de confiance qu'ils leur accordent en divulguant ces informations.

Enfin, la thématique de la famille peut, comme celle du couple, être abordée en lien avec les TMCN, notamment pour présenter des réactions de proches à un diagnostic ou souligner le soutien apporté par la famille. J'ai indiqué que Thomas W. avait créé une catégorie intitulée « Vivre avec un bipolaire », il y a publié un article portant sur sa famille où il décrit les membres de celle-ci et la façon dont il s'entend avec eux, les relations qu'ils ont, notamment avec sa mère et ses frères et sœurs et comment celles-ci ont évolué avec le temps. Il fait le lien avec les TMCN en disant que sa mère est elle aussi concernée et en cherchant des explications à ses troubles du côté héréditaire mais également du côté des liens familiaux. Dans ce cas, l'article est très détaillé mais le raconteur ne donne pas de noms et prénoms, ni de caractéristiques ou photos permettant d'identifier les membres de sa famille. Il choisit donc de tracer une limite dans le contenu qu'il partage pour préserver leur anonymat. Il s'exprime d'ailleurs sous un pseudonyme.

Il existe donc différentes positions adoptées par les raconteurs concernant cette thématique : le dévoilement de soi « total » avec l'identité civile et des informations précises partagées sur la famille et le couple ; ou un dévoilement de soi « partiel » avec un pseudonyme et des informations « vagues » sur la famille et le couple.

Une autre thématique en lien avec les relations sociales est abordée dans neuf espaces : l'amitié. Celle-ci est traitée par sept raconteurs<sup>36</sup> sous deux angles principaux : (1) présenter ses amis ; (2) parler des réactions de ses amis en lien avec les TMCN.

Certains raconteurs partagent des photos de leurs amis dans leurs espaces, parfois en donnant leurs prénoms ou leurs pseudonymes ou parfois en ne donnant pas d'autres informations sur eux. Cependant, comme il s'agit de photos, ils dévoilent leurs visages. Ils les mentionnent également dans leurs publications pour partager un contenu qu'ils ont

---

<sup>36</sup> Il s'agit de Mia C., Ronan L., Esmée T., Victoria G., Jonny B., Tara J., Esmée T.

publié (avec la fonctionnalité « @ », qui fait partie du processus des recommandations sur les RSN). Comme pour le couple et la famille, ils montrent aux lecteurs que des relations amicales épanouies sont possibles pour les personnes diagnostiquées avec des TMCN, partageant ainsi une représentation différente de celle habituellement véhiculée, bien qu'il ne soit pas toujours évident de trouver des personnes compréhensives et acceptantes comme le soulignent certains raconteurs (*cf.* Figure 33).

En effet le second angle d'approche de cette thématique est d'en parler en lien avec les TMCN, en soulignant qu'il est parfois difficile, en partie à cause des représentations sociales péjoratives associées aux TMCN, de maintenir des relations amicales.

**Figure 33 - Exemple de publication portant sur l'amitié.**



Dans cette publication *Tumblr*, Mia C. mentionne une phrase que ses amis ont utilisée pour la décrire pouvant être considérée comme une insulte. Elle cherche à montrer ici qu'ils ne comprennent pas les personnes touchées par les TMCN et ne savent pas ce que signifie vivre avec un trouble mental. Elle souligne les possibles difficultés à maintenir des relations amicales à cause de la stigmatisation associée aux troubles mais également de l'incompréhension de ceux-ci par une partie de la population, engendrée notamment par les nombreuses idées reçues présentes dans les représentations médiatiques des TMCN mais également par un manque de diffusion des savoirs et connaissances à ce sujet. Elle le fait cependant sans mentionner nommément les personnes concernées, ce qui est une façon de garantir l'anonymat des personnes visées par cette publication.

La question des relations sociales des raconteurs est donc présente *via* des contenus parlant du couple, de la famille et des amis. Certains raconteurs dévoilent ainsi plusieurs facettes de leur vie « réelle » en partageant des informations plus ou moins détaillées à propos de leurs proches et des relations qu'ils entretiennent avec eux.

Une autre thématique de l'ordre, traditionnellement, de l'intime est présente dans certains espaces : la sexualité. En effet, quatre raconteurs<sup>37</sup> partagent des informations à ce sujet (dans quatre espaces - *cf.* Figure 34).

---

<sup>37</sup> Il s'agit de Thomas W., Ronan L., Tara J., Jonny B.

**Figure 34 – Exemple de vidéos *YouTube* portant sur la sexualité (Tara J. ; Jonny B. ; Jonny B.).**

*Exemple (1)*

*Exemple (2)*

*Exemple (3)*



Le premier angle d'approche adopté pour cette thématique consiste à révéler son orientation sexuelle. On peut le voir avec les deux premières captures d'écran de vidéos, publiées respectivement sur les chaînes *YouTube* de Tara J. et Jonny B. Tara J. aborde la bisexualité, notamment les idées reçues associées à celle-ci alors que Jonny B. parle de son homosexualité, qu'il a annoncée également dans la toute première vidéo publiée sur sa chaîne *YouTube*. On note également, avec le troisième exemple, que Jonny B. partage aussi une vidéo où il parle de ses difficultés avec le sexe, pour laquelle il précise qu'elle est réservée aux personnes ayant plus de 18 ans (en indiquant « +18 » dans le titre). La question des pratiques sexuelles est donc également un angle possible pour cette thématique. De plus, il a aussi publié sur son blog un article où il aborde sa perte de libido à cause d'une prise de médicament pour ses troubles. Dans ce cas, il fait le lien entre les TMCN et les pratiques sexuelles, en se basant sur son expérience personnelle pour en parler en détail. Aborder ces thématiques est une façon pour les raconteurs de dévoiler aux lecteurs une autre facette de leur identité qui les caractérise et est donc importante pour eux, celle-ci pouvant dans certains cas également être source de stigmatisation.

Enfin, certains raconteurs s'expriment sur la transidentité, sujet présent dans cinq espaces et abordé par trois raconteurs qui sont Ronan L., Alex F. et Sam A.

La première façon dont est abordée cette thématique consiste à publier des contenus où le raconteur s'interroge à propos de son identité de genre, exprimant un doute concernant celle-ci (*cf.* Figure 35).

Figure 35 – Exemple de publication *Instagram* abordant l'identité de genre.



Les raconteurs qui abordent ce sujet dévoilent leurs doutes concernant leur identité de genre, les questions qu'ils se posent vis-à-vis de celle-ci, partageant ainsi des informations très personnelles avec les lecteurs. La Figure 35 illustre ce questionnement. On voit dans cette publication *Instagram* que le raconteur se demande s'il doit cocher la case « *male* » ou « *female* » lorsqu'on lui demande son genre sur un site en ligne. Il insiste sur ce doute en ajoutant une légende dans laquelle on peut lire : « *still lost between 2 genders* ».

Les deux raconteurs qui abordent cette thématique le font en utilisant un pseudonyme. Il leur permet de s'exprimer sur cette question intime, pouvant être source de difficultés pour les personnes concernées, qu'ils ne veulent peut-être pas dévoiler à leurs proches dans le monde « réel ». Cependant, l'exprimer en ligne peut être pour eux une source de soulagement et de soutien. Les dispositifs web leur donnent donc cette possibilité et ils s'en saisissent, comme ils le font pour les TMCN.

La seconde façon dont est traitée la thématique de la transidentité consiste à raconter sa transition, ce que fait Alex F., en utilisant elle son identité civile et non un pseudonyme. Elle explique sur son blog le processus qu'elle a suivi pour sa transition et s'exprime à propos des problèmes divers et variés rencontrés par les personnes trans en s'appuyant son expérience personnelle. Il s'agit d'un sujet important pour elle et elle le met en avant dans le blog avec une rubrique dédiée appelée « *Trans* » dans la barre du menu principal visible sur la page d'accueil. C'est la seule à aborder cette thématique de façon aussi détaillée. Elle fait parfois le lien entre la transidentité et l'autisme, notamment en abordant la dysphorie de genre et le fait que celle-ci peut être davantage présente pour les personnes autistes.

En dévoilant des informations sur leur sexualité non hétéronormative et leur identité de genre, ces raconteurs participent à faire de la sensibilisation sur ces thématiques, qui sont, comme les TMCN, encore source de stigmatisation et de discrimination. On observe ici, notamment avec Alex F., un phénomène de convergence des luttes (pour les droits des personnes trans ou non-binaire et des personnes concernées par les TMCN) dans ces quelques espaces, ces sujets faisant partie de questions sociétales importantes aujourd'hui et en pleines mutations.

## 2.5. L'engagement à propos de sujets de société

Les publications partagées par certains raconteurs témoignent également de leur engagement dans des sujets de société avec notamment le soutien à des causes diverses et variées (dans huit espaces), dont la cause des femmes (Bereni, 2012) ainsi que des commentaires sur des sujets d'actualités (dans neuf espaces).

Sept raconteurs évoquent le soutien à des causes dans huit espaces<sup>38</sup>. Ces causes peuvent être diverses comme soutenir les sans-abri, défendre les droits LGBTQ+ ainsi que les droits des animaux, les régimes alimentaires *vegan* ou végétarien. Les raconteurs prennent position en faveur de ces causes et affirment leur point de vue en donnant des arguments et/ou demandent aux lecteurs d'agir en faveur de cette cause.

La question du harcèlement scolaire est présente dans cinq espaces et abordée par quatre raconteurs<sup>39</sup>. Ils dénoncent ce problème récurrent dans les écoles en parlant de leurs expériences vécues et des conséquences que ce harcèlement a eu pour eux, même plusieurs années après.

Une autre thématique est présente dans plusieurs espaces : la cause des femmes. Il y a des références à des thématiques spécifiques dans certains espaces à savoir : les abus sexuels (dans deux espaces, Esmée T., Victoria G.) ; le féminisme (dans trois espaces, Esmée T., Victoria G., Alexia S.) ; le harcèlement de rue (dans deux espaces, Alexia S. et Victoria G.). Ces thématiques ont pris, depuis le mouvement *#MeToo*, une place encore plus importante dans l'espace public. Ces sujets sont, dans le corpus, traités uniquement par des femmes, toujours les trois mêmes. Leurs publications peuvent dénoncer, notamment en ce qui concerne les abus sexuels et le harcèlement de rue, ou bien soutenir, par exemple en mettant en avant des initiatives de mouvements féministes ou des projets d'autres femmes à ce sujet. Cela témoigne de leur engagement pour ces questions et dévoile leur positionnement en tant que féministes. Elles proposent également des solutions aux personnes qui en sont victimes (par exemple en partageant des *hotlines* ou des conseils). Là encore, une forme de convergence des luttes est visible. Il s'agit également de sujets très

---

<sup>38</sup> Il s'agit de Esmée T., Victoria G., Hanne A., Alexia S., Tara J., Mia C., Ronan L.

<sup>39</sup> Il s'agit de Esmée T., Alex F., Victoria G et Sacha U.



présents dans les médias depuis quelques années, qui font partie des actualités médiatiques et sont également très discutés sur les réseaux sociaux depuis 2017 et le *tweet* de l'actrice américaine Alyssa Milano qui a relancé le *hashtag* #MeToo créé plusieurs années auparavant par Tarana Burke (Bertrand, 2018).

Cinq raconteurs<sup>40</sup> partagent d'ailleurs des publications où ils commentent des sujets d'actualités traités dans les médias comme la politique, le *Brexit*, le port d'armes aux États-Unis, etc. Par exemple, une des raconteuses britannique dévoile qu'elle est contre le *Brexit* en partageant un article de *The Guardian*. Un autre raconteur français apporte quant à lui, sur *Twitter*, son soutien aux militants américains cherchant à réglementer le port des armes aux États-Unis suite à la tuerie de *Marjory Stoneman Douglas High School* à Parkland en Floride le 14 février 2018.

Une partie des raconteurs dévoilent ainsi leurs opinions à propos de ces sujets de société et réagissent aux thématiques présentes dans l'actualité, autres que celles liées aux TMCN. Cependant, seuls cinq raconteurs sur vingt partagent des publications de ce type, il s'agit donc d'une pratique qui semble plutôt minoritaire. En revanche, si l'on ajoute le soutien à des causes, il y a au total douze raconteurs qui traitent de sujets sociétaux autres que les TMCN dans leurs espaces. Soit donc un peu plus de la moitié des raconteurs qui choisissent de prendre position à propos de ces thématiques, dévoilant ainsi aux lecteurs comment ils se positionnent vis-à-vis d'elles. Ils ont ainsi au sein de leurs espaces une forme de convergence des luttes. Cela peut créer des désaccords avec les lecteurs si ceux-ci ne partagent pas leurs opinions. Cependant, comme on le verra plus en détail dans la partie III portant sur la relation aux lecteurs, si ceux-ci existent, ils ne sont pas exprimés très souvent par les lecteurs, les commentaires « négatifs » étant très peu nombreux.

Une majorité des raconteurs partagent dans leurs publications des informations qui révèlent des éléments liés à leur identité, leur personnalité. Ils publient notamment des éléments concernant leur vie quotidienne, partageant leurs activités par exemple, ce qui ancre leur présence sur le web dans le monde du familier (Paldacci, 2003). Ils publient également à propos de leur vie professionnelle ou scolaire. Leurs publications dévoilent aussi des informations concernant leurs goûts et leurs passions, notamment pour les biens culturels et pour la pratique de ces activités, en particulier pour ceux qui jouent d'un instrument, dessinent ou bien écrivent. Certains raconteurs partagent également des publications portant sur leurs relations amicales, familiales et de couple ainsi que sur leur sexualité (dans une moindre mesure). Ils dévoilent leurs questionnements concernant leur identité de

---

<sup>40</sup> Il s'agit de Thomas W., Esmée T., Alex F., Ronan L., Sam A.

genre et, pour une raconteuse, son expérience de transition sexuelle. Enfin, quelques raconteurs témoignent également de leur engagement concernant des sujets de société en partageant des contenus à leur propos et en prenant position, par exemple à propos du *Brexit* ou du harcèlement de rue.

Partager des contenus portant sur ces sujets divers et variés est une façon pour les raconteurs de se placer dans une position où ils affirment leur identité et montrent aux lecteurs qui ils « sont », en dehors de leur diagnostic de TMCN, auquel ils consacrent une grande partie de leurs espaces (puisque l'on a vu, il s'agit, dans la majorité des cas, de la thématique la plus fréquemment traitée). Ils choisissent de ne pas dédier uniquement leurs espaces à cette expérience et d'y inclure d'autres thématiques qui sont révélatrices de leur identité et de leurs goûts, comme le sont les présentations de soi des rubriques « À propos » étudiées dans la partie 1.

Ce choix a été fait sciemment par Nathan R. et répond à un objectif important pour lui concernant les représentations des personnes touchées par les TMCN :

« Justement dans le blog j'essaie de montrer qu'on n'est pas que ça [le trouble]. Que ok, on est un petit peu malade mais qu'à côté on a des goûts, on a une personnalité, on a un vécu et je n'ai pas envie que ce soit trop réducteur. Et d'ailleurs c'est ça qui peut être un peu paradoxal avec ce blog c'est que d'un côté il informe les gens, etc. Il fait passer des messages mais d'un autre côté, on me connaît comment ? On me connaît comme une personne schizophrène. Et donc ça peut être négatif comme positif et c'est pour ça que je préfère choisir l'anonymat. » (Nathan R.)

Ce choix de l'anonymat relève d'une peur de la stigmatisation que le trouble peut engendrer. Nathan R. souligne également l'importance d'avoir des activités hors de la « maladie » :

« J'essaie de me limiter parce que je ne veux pas que la maladie prenne trop de place dans ma vie et ne penser que maladie, dessiner mon blog, la maladie, fréquenter des gens qui ne parlent que maladie, au final on devient malade 24 heures sur 24 et ça, c'est ce que j'essaie de ne pas faire. J'essaie d'avoir des activités à moi, de faire autre chose et même, parfois, j'ai envie de fermer ce blog parce que ça me prend tellement de temps, c'est du temps pendant lequel je pense à la maladie. Et donc je sais qu'il ne sera pas éternel, ce sera un petit passage pendant lequel je m'exprime et puis un jour il fermera parce qu'on n'est pas que malade. » (Nathan R.)

Quelques mois après l'entretien, Nathan R. a annoncé sur son blog qu'il faisait « une pause » pour prendre soin de lui. Il n'a pas repris, près de deux ans après, la publication sur celui-ci.

À l'inverse, les trois raconteurs ayant choisi de ne pas partager d'informations de ce type dans leurs publications font le choix de préserver les parts de leur identité non liées au trouble et préfèrent ne pas dévoiler d'éléments pouvant permettre d'en savoir plus à propos d'eux. Ils ne veulent peut-être pas laisser de traces sur leur vie privée, en dehors de leur expérience des TMCN, qui peut néanmoins aussi être considérée comme étant des informations de l'ordre du « privé ». Cependant, ils font le choix limiter les traces qu'ils laissent en ligne à celles-ci uniquement. Différentes positions existent donc dans le corpus, bien que celle du dévoilement de plusieurs facettes de l'identité soit la plus fréquente.

## CONCLUSION DU CHAPITRE II

Ce chapitre a montré comment les raconteurs se saisissent des fonctionnalités de présentation de soi disponibles sur les dispositifs qu'ils utilisent pour raconter leur expérience des TMCN. Environ la moitié des raconteurs (11/20) font le choix d'utiliser leur identité civile (nom et prénom) pour s'exprimer alors que quatre raconteurs ont choisi d'utiliser leur prénom uniquement et cinq des pseudonymes. Les raconteurs utilisent également la rubrique « À propos » ou « *About* » comme outil de présentation de soi. Ils y partagent deux types d'informations principaux. Le premier correspond à des informations à propos des espaces, avec notamment la thématique traitée, les objectifs qu'ils donnent à leur prise de parole et, pour quelques-uns, leur affiliation à d'autres collectifs (comme des associations). Le second correspond à des informations à propos des raconteurs eux-mêmes. Dans la moitié des espaces, ils dévoilent précisément leur diagnostic, montrant ainsi qu'ils le considèrent et le revendiquent comme une partie importante de leur identité. Plus de la moitié des raconteurs partage également des informations concernant leurs caractéristiques sociales principales comme leur âge, genre, lieu de résidence et statut socioprofessionnel ainsi que des informations à propos de leurs goûts et de leurs passions. La mise en avant de ces éléments est une façon pour les raconteurs de partager avec les lecteurs ce qu'ils considèrent comme étant constitutif et représentatif de leur identité. Cela leur permet aussi de montrer qu'ils ne sont pas uniquement définis par le trouble avec lequel ils ont été diagnostiqués et que leur identité ne se « réduit » pas à celui-ci, même si c'est, dans une majorité des cas, la thématique principale de leur espace.

La présentation de soi passe également par l'utilisation d'images, notamment l'image de profil (pour 51 espaces) et la bannière (pour 50 espaces sachant que le dispositif *Instagram* n'offre pas cette fonctionnalité). Dans plus de la moitié des espaces (34), l'image de profil dévoile le visage du raconteur, permettant aux lecteurs de voir à quoi ressemble physiquement la personne qui s'exprime et de l'identifier. Ils se placent dans une dynamique de dévoilement de soi plus « totale ». À l'inverse de dix autres images de profil

où les raconteurs ont préféré partager une représentation d’eux-mêmes sous la forme d’un personnage ou alter ego dessiné (humain ou animal humanoïde) ou de se montrer en se cachant le visage (avec un masque). Ce sont des raconteurs qui utilisent des pseudonymes et préfèrent donc conserver au maximum leur anonymat, se plaçant dans une dynamique où ils se dévoilent le moins possible pour se protéger. Un raconteur utilisant un pseudonyme a cependant utilisé une image de profil où l’on voit son visage. Enfin, les sept images de profil restantes sont utilisées par les raconteurs pour dévoiler une de leur passion (la danse par exemple) ou bien leur affiliation à une association engagée pour les TMCN, faisant ainsi la promotion de celle-ci.

Les bannières sont utilisées par les raconteurs pour informer les lecteurs, à la fois à propos des espaces et d’eux-mêmes. En effet, ils y partagent des informations concernant l’espace (sur 32 bannières) notamment le titre de celui-ci ainsi que sa thématique et parfois les objectifs qu’ils se donnent (faire de la sensibilisation, changer les représentations, réduire la stigmatisation, etc.). Des informations à propos des raconteurs peuvent également être partagées (sur 27 bannières), comme leur nom ou certaines de leurs caractéristiques sociales principales ainsi que leurs goûts et passions et le diagnostic de TMCN.

Enfin, la présentation de soi peut également se faire par le dévoilement d’informations au sein même des publications, et donc pas uniquement *via* les fonctionnalités principales habituellement utilisées dans cet objectif. En effet, une majorité des raconteurs partage au sein des publications des éléments concernant leur vie quotidienne, leur vie professionnelle et scolaire mais aussi leurs goûts et passions. Ils donnent aussi leurs avis à propos de sujets d’actualités, témoignant ainsi d’un certain engagement sociétal, aussi bien à un niveau national (parler du *Brexit* pour une raconteuse vivant au Royaume-Uni) qu’international (aborder la réglementation des armes aux États-Unis alors que le raconteur vit en France). On relève également des éléments portant sur leurs relations avec leurs proches, notamment leurs amis, leur famille et leur partenaire, montrant que les raconteurs ont des relations riches et épanouissantes, qui vont à l’encontre des représentations sociales et médiatiques péjoratives souvent associées aux TMCN sur ces questions. Quelques-uns abordent également leur sexualité, souvent non hétéronormative, ainsi que les questionnements qu’ils ont quant à leur identité de genre et, pour une raconteuse, son expérience de transition sexuelle. Cela peut être significatif d’une forme de convergence des luttes au sein des espaces de quelques raconteurs, notamment avec les droits LGBTQ+. Toutes ces thématiques sont abordées en plus de l’expérience des TMCN sur les divers dispositifs où les raconteurs sont présents par dix-sept d’entre eux (sur 20). Il y a donc trois raconteurs qui ont choisi de n’aborder que les TMCN et de ne pas dévoiler *via* leurs publications d’informations de ce type.

Certaines de ces informations partagées peuvent être considérées comme étant de l'ordre du « privé ». Mais, cette notion est difficile à définir, évolutive en fonction des époques, et propre à chacun, comme l'explique Rey. Pour elle, si, dans nos sociétés,

« la notion de vie privée est devenue une valeur fondamentale [...] son acception et sa portée ont cependant variés selon les époques, et selon les environnements culturels, sociaux, économiques mais aussi techniques (Woo, 2006 ; De Cew 1997). Notion évolutive, la vie privée ne semble pas pour pouvoir être définie en substance une fois pour toutes, comme l'indique Rigaux (1998, dans Tabatoni, 2000, p. 3) : « Il est impossible, et au surplus inutile, de définir la vie privée, et le mur de la vie privée n'est qu'une limite stratégique qui se déplace au gré des circonstances ». Mais, si l'idée d'une sphère du privé est une valeur relative qui ne se prête pas aisément à l'exercice de sa définition, il n'en reste pas moins que l'on peut identifier certains éléments qui lui donnent sens et lui confèrent une importance primordiale » (Rey, 2012, p. 35).

La notion de vie privée est donc floue et changeante et ce qui peut être privé pour un individu ne le sera pas pour un autre, ce qui peut expliquer que les raconteurs partagent toutes ces informations concernant leur expérience des TMCN et leur identité sur le web. En effet, Rey précise que certaines personnes ne sont pas gênées par le fait d'écrire un blog pour des lecteurs inconnus et d'y partager des informations intimes et personnelles. Mais, si leur blog est lu par un proche, alors ils auront l'impression que leur intimité est violée, ce qui rejoint les conclusions de Cardon et Delaunay-Téterel à ce sujet (Cardon & Delaunay-Téterel, 2006). Dans tous les cas, cela peut poser la question de la *privacy* et des traces laissées en ligne par les raconteurs, traces qui portent dans le corpus sur des informations de santé qui peuvent avoir un caractère sensible.

Pour Rey, le respect de la *privacy* réside en fait dans le choix qu'a la personne de dévoiler ou non telle ou telle information à propos d'elle :

« Il s'agit ici d'être libre de ne pas dévoiler ce qui est préservé dans les différentes strates qui constituent un domaine du privé, depuis ce que l'on garde dans notre "for intérieur", jusqu'à ce qui est non-public et que l'on ne partage qu'avec sa famille par exemple. [...] Le privé se traduit donc dans cette liberté, celle de pouvoir garder pour soi, celle de ne pas montrer » (Rey, 2012, p. 36).

Une partie des raconteurs fait donc le choix de dévoiler des informations personnelles à propos d'eux, liées aux troubles mais également à leur « vie privée », comme on vient de le montrer dans ce chapitre. Et ce, alors mêmes que les traces laissées, comme l'indique Rey, peuvent mener à de la surveillance ou bien au dévoilement non voulu d'informations personnelles. Ainsi, dans le cas de ma recherche, une personne pourrait apprendre qu'un de ses proches ou un de ses collègues souffre de tel ou tel trouble, qu'il a été hospitalisé, qu'il s'automutile, etc., même si le raconteur utilise un pseudonyme.

Il peut donc y avoir des risques à dévoiler ces informations, comme l'a souligné Nathan R. en entretien. Cela s'explique par le fait que toutes les traces laissées par les utilisateurs en ligne permettent avec une simple requête dans un moteur de recherche comme *Google* de voir une image de la personne se dessiner *via* tous les résultats de celle-ci et même de faire le lien entre un pseudonyme et une identité patronymique. Rey nomme cela « une identité numérique » (Rey, 2012, p. 198). Elle précise que si la caractérisation de l'individu est « parcellaire », cela permet quand même « une certaine connaissance de la personne » (ibid. p. 198). Elle distingue trois types de traces laissées par l'individu : (1) « choisies », (2) « subies », ou (3) « ignorées ». Dans le premier cas, les individus décident de laisser cette trace, par exemple en partageant un article de blog avec leur opinion à propos de tel ou tel sujet, comme le font les raconteurs du corpus. Les traces « subies » sont celles que l'individu n'a pas voulues qu'elles apparaissent en ligne mais qui le sont quand même malgré lui. Et, celles qui sont « ignorées » correspondent à celles dont l'individu n'a même pas idée qu'elles sont en ligne. Rey explique que cela peut être le cas de traces laissées par d'autres personnes à propos de nous par exemple. Ainsi, l'individu ne peut pas contrôler ce dernier type de traces en cherchant par exemple à les faire supprimer puisqu'il n'en a pas connaissance.

Rey donne trois éléments qui peuvent donner envie à la personne de partager des informations à propos d'elle sur Internet : (1) « la recherche d'avantage (économiques ou autres) » ; (2) « la recherche de contacts et de réseaux relationnels » ; (3) « l'épreuve vécue ». Elle explique pour cette dernière - qui correspond, avec la deuxième, aux récits partagés par les personnes atteintes de TMCN - que « cette épreuve peut être négative comme un deuil, ou positive, comme une expatriation, par exemple ; dans les deux cas l'individu souhaite partager cette épreuve, ce changement significatif qui est à l'origine de la diffusion d'informations sur soi » (Rey, 2012, p. 203).

Quelles que soient les raisons de l'expression, le fait de laisser toutes ces traces peut donner la possibilité de surveiller la personne, que ce soit des proches ou des institutions qui le fassent. Rey montre que les personnes ont conscience de cette possibilité de surveillance et que certaines mettent en place des stratégies pour éviter de laisser certaines traces ou pour en cacher d'autres. Elle appelle cela la gestion de la visibilité.

L'une de ces stratégies peut être d'utiliser des pseudonymes différents pour des pratiques différentes, et complètement éloignés de l'identité patronymique réelle. C'est ce que font certains des raconteurs, mais seulement une minorité. Rey distingue une seconde stratégie où les personnes adoptent « une logique mixte » et « ne sont pas dans une gestion stricte de la distinction » (Rey, 2012, p. 209). Cela signifie qu'il est possible avec des recoupements de retrouver leur identité patronymique *via* leur pseudo par exemple. Ceci peut notamment être le cas pour les raconteurs utilisant leur prénom. Enfin, la troisième logique présentée par Rey est « une logique d'agrégation des contenus produits, tant entre identité

patronymique et pseudo qu'entre productions professionnelles et personnelles » (ibid., p. 210). C'est la stratégie employée par une majorité des raconteurs du corpus. Rey précise que ces stratégies s'appliquent uniquement pour les personnes productrices de contenus, ce qui est le cas dans mon enquête, par opposition aux personnes qui sont seulement consommatrices et n'ont donc pas besoin de déployer de telles stratégies. Les chapitres suivants montrent en quoi les raconteurs sont producteurs de contenus, comment ils font la mise en récit de leur expérience des TMCN, quels sont les formats de leur expression en ligne et comment ils adoptent cette troisième logique de gestion de leur visibilité.

### CHAPITRE III. LA MISE EN RECIT PAR L'ÉCRITURE

« *Innombrables sont les récits du monde.* »

Roland Barthes, 1966

Au sein des espaces composant le corpus, différentes formes d'expression sont présentes. La première est l'utilisation de l'écriture pour réaliser une mise en récit de l'expérience du trouble. Les récits passent aussi par d'autres formes d'expression, notamment les images, fixes ou animées (qui seront abordées dans le chapitre suivant). Barthes souligne cette diversité des récits, aussi bien au niveau du genre que de la substance, ainsi que leur présence à toutes les époques et « dans tous les lieux, dans toutes les sociétés » (Barthes, 1966, p. 1). Il explique ainsi que

« le récit peut être supporté par le langage articulé, oral ou écrit, par l'image, fixe ou mobile, par le geste et par le mélange ordonné de toutes ces substances ; il est présent dans le mythe, la légende, la fable, le conte, la nouvelle, l'épopée, l'histoire, la tragédie, le drame, la comédie, la pantomime, le tableau peint (que l'on pense à la Sainte-Ursule de Carpaccio), le vitrail, le cinéma, les comics, le fait divers, la conversation » (ibid.).

Ces diverses formes de récits existent donc dans des espaces et niveaux multiples dont font partie Internet et le web, qui sont des sources presque inépuisables d'accès à ces contenus pour le chercheur puisqu'ils permettent leur archivage et leur consommation même plusieurs années après la publication originale (dans la majorité des cas, certains contenus pouvant parfois être supprimés). Ils permettent aussi grâce aux fonctionnalités qu'ils proposent de partager des récits sous différentes formes, images, sons et textes notamment, ayant chacune des déclinaisons multiples.

Barthes souligne aussi que

« le récit commence avec l'histoire même de l'humanité ; il n'y a pas, il n'y a jamais eu nulle part aucun peuple sans récit ; toutes les classes, tous les groupes humains ont leurs récits, et bien souvent ces récits sont goûtés en commun par des hommes de culture différente, voire opposée : le récit se moque de la bonne et de la mauvaise littérature : international, transhistorique, transculturel, le récit est là, comme la vie » (ibid.).

Il montre ici à quel point le récit est central dans nos sociétés, et l'a toujours été, y compris pour les chercheurs qui analysent grâce à lui les représentations et les fonctionnements sociaux. En effet, le récit est un outil fréquemment utilisé en sociologie mais aussi dans d'autres disciplines comme la psychologie, la psychosociologie, les sciences de l'éducation. D'après Orofiamma, il existe différentes terminologies pour le nommer : « histoire de vie, récit de vie, narration de soi ou autobiographie » (Orofiamma, 2008, p. 70). Pour le



sociologue, le récit est une « mise en mots du monde social et du monde personnel de celui qui se raconte » et son intérêt « réside précisément dans la capacité, à travers lui, à saisir les univers sociaux qui façonnent les identités, la manière dont ils se sont construits et le sens que leur attribue le narrateur » (ibid. p. 73). Il permet ainsi de « mieux comprendre ce qui détermine les appartenances et les engagements, les systèmes de valeurs et les croyances » (ibid.) de la personne qui s'exprime.

Les TMCN peuvent être difficiles à comprendre, notamment parce que leurs symptômes ne sont pas forcément visibles et compréhensibles pour une personne qui n'en souffre pas. Analyser les récits de personnes qui en ont l'expérience peut permettre de déterminer comment les individus s'expriment à ce sujet, quel est le rapport qu'ils ont avec ces troubles et de voir quelles sont les valeurs et les croyances associées aux TMCN qui y transparaissent. On peut aussi s'intéresser aux représentations et aux univers sociaux présents qui façonnent l'image qu'ont ces troubles dans nos sociétés occidentales (*cf.* Chapitres V, VI et VII). On commencera cependant par étudier dans ce chapitre les différentes formes de récits qui sont présents dans le corpus pour bien en saisir la forme avant d'en étudier le fond, les deux étant étroitement liés.

Comme l'a souligné Barthes, le récit peut se transmettre grâce à des moyens divers, notamment l'écrit, l'oral, l'image ou le geste. Dans mon corpus, on peut distinguer trois formes principales de transmission du récit sur le web, qui peuvent s'entrecroiser, mais seront présentées dans des chapitres différents pour plus de clarté : (1) l'écriture à laquelle on s'intéresse dans ce chapitre ; (2) les images fixes et (3) les images animées dont les vidéos (où l'oral est souvent utilisé) qu'on abordera dans le chapitre suivant.

Les récits écrits peuvent être de plusieurs genres : fiction romanesque, autofiction, fable, nouvelle, conte, lettres, biographie, autobiographie, théâtre, poésie mais également « médiatiques » (Dubied, 2000). Afin de déterminer comment les raconteurs du corpus s'expriment sur leur expérience des troubles, il est nécessaire de s'intéresser à la forme de leurs récits, d'autant plus avec les spécificités des outils de communication numériques, qui ont des conséquences sur la forme du récit.

## 1. DES RACONTEURS D'EXPERIENCES LIEES A LA SANTE

Avant de s'intéresser aux récits faits par les raconteurs, il me semble important d'aborder la notion de narration de la « maladie », où sont abordés des problèmes et expériences liés à la santé, qui existe depuis plusieurs années déjà, notamment sous forme de livres publiés par diverses maisons d'éditions. De nombreuses personnes, souvent des célébrités mais pas systématiquement, ont pris la parole pour raconter leur cancer par exemple (Michel Delpech dans « *Vivre !* », 2015 ou Lance Armstrong dans « *It's Not About The Bike : My Journey Back to Life* », 2001) ou bien parler de leurs troubles mentaux (Marie Cardinal

avec « *Les mots pour le dire* », 1975 ou William Styron avec « *Darkness Visible* », 1989). A. Hunsaker Hawkins les nomme « pathographies » ou « autopathographies » (Hunsaker Hawkins, 1999).

### 1.1. Les « pathographies »

Les pathographies sont, selon Hunsaker Hawkins, un phénomène assez récent même si par exemple John Donne au XVII<sup>e</sup> siècle a écrit à ce sujet. L'auteur indique cependant que ces récits viennent majoritairement de la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle et que, si des journaux ou livres parlent de maladie avant, ils ne sont pas uniquement consacrés à celle-ci contrairement aux ouvrages qu'elle étudie. Certaines pathographies sont aujourd'hui des best-sellers avec par exemple : « *Brain on Fire : My Month of Madness* » de Susannah Cahalan (2012) ; « *When Breath Becomes Air* » de Paul Kalanithi (2016) ; « *Le scaphandre et le papillon* » de Jean-Dominique Bauby (1997) ; « *Girl, Interrupted* » de Susanna Kaysen (1993). Ce genre a donc connu un certain succès et les ouvrages sont parfois adaptés au cinéma (c'est le cas de 3 des 4 cités précédemment).

Hunsaker Hawkins explique que ces récits parlent des espoirs, des peurs et des anxiétés liés à la maladie mais permettent aussi d'avoir une sorte de guide sur l'expérience médicale en elle-même, définissant ce à quoi ressemblent le parcours du malade et son traitement. Selon elle, cela peut également être utile pour les médecins en leur permettant d'apprendre à connaître leurs patients et leurs souhaits, leurs besoins et leurs peurs. Lors de son étude, elle a recensé, en 1999, 60 pathographies portant sur le cancer du sein publiées aux États-Unis. Or, elle souligne qu'« en écrivant des pathographies, les patients restaurent la dimension expérientielle de la maladie et du traitement tout en plaçant la personne malade au centre de cette expérience » (Hunsaker Hawkins, 1999, p. 127), ce qui n'est pas toujours le cas lorsqu'une personne suit un traitement qui peut parfois « dépersonnaliser » et donner l'impression au patient qu'il perd son individualité.

Hunsaker Hawkins, suite à une analyse de ces ouvrages, propose quatre types différents de pathographies, catégorisées selon l'objectif de l'auteur de celles-ci.

(1) Les pathographies « didactiques » où l'on voit transparaître le souhait d'aider les autres avec le récit proposé. Par exemple, en partageant des informations pratiques qui sont associées à un récit personnel de l'expérience.

(2) Les pathographies « en colère » où les auteurs veulent montrer qu'il y a des déficiences dans la prise en charge des patients et les dénoncer. Selon Hunsaker Hawkins, elles sont importantes car elles permettent d'alerter, notamment sur la déshumanisation du traitement.

(3) Les pathographies « alternatives » où l'on trouve une critique du système médical mais sans la dimension de la colère. Dans celles-ci, les personnes ne sont pas satisfaites de la

médecine classique et proposent des traitements alternatifs. L'autrice souligne que ces récits peuvent permettre aux médecins d'être informés des traitements alternatifs plébiscités par leurs patients et de pouvoir répondre à leurs interrogations à ce sujet.

(4) Les « eco-pathographies » qui font le lien entre expérience personnelle d'une maladie et causes environnementales, politiques ou culturelles. Elles sont souvent à propos du SIDA, de cancers ou du syndrome de fatigue chronique. La maladie y est perçue comme une maladie culturelle, comme « le produit d'un environnement toxique » (Hunsaker Hawkins, 1999, p. 129). Les auteurs ont un objectif « prophétique » dans le sens où ils veulent alerter les autres, montrer que leur maladie vient d'un problème plus large, sociétal, et non pas d'un comportement ou trait génétique personnel.

Dans tous ces « types » de récits,

« l'écriture d'une expérience de la maladie est une sorte de reconstruction psychique qui nécessite de trouver des motifs, d'imposer de l'ordre et, pour beaucoup, de découvrir son sens. La pathographie n'est donc pas seulement une description du fait affreux d'être malade mais aussi un témoignage de la capacité de transformer cette expérience de manière à guérir » (Hunsaker Hawkins, 1999, p. 129).

Mis à part le fait que l'écriture permet, entre autres, à la personne touchée par la maladie de se reconstruire, l'autrice donne également d'autres utilités à ces ouvrages. Ils permettent de donner le point de vue du patient sur plusieurs aspects de l'expérience médicale ; de raconter la maladie avant et après la rencontre avec le médecin ; de présenter des problèmes courants rencontrés lors de la prise en charge et comment le médecin peut aider ou au contraire blesser le patient ; de donner des informations sur les traitements alternatifs utilisés par ces patients ; de révéler des attitudes culturelles et assumptions à propos des maladies, du traitement, du rétablissement et de montrer aux patients comment mieux gérer leur situation médicale. Les pathographies peuvent donc être utiles pour les personnes qui les écrivent, celles qui les lisent ainsi que pour les soignants (Hunsaker Hawkins, 1999). Les résultats de cette recherche m'amènent à me demander si avec les témoignages en ligne, des utilités similaires pourront être distinguées mais également comment le facteur « numérique », les spécificités du partage en ligne, pourront influencer celles-ci.

## 1.2. « *The Wounded Storytellers* »

Frank s'est lui aussi intéressé à des récits similaires qu'il a analysés d'un point de vue sociologique dans son ouvrage *The Wounded Storyteller* (1995). Il soutient que

« telling stories of illness is the attempt, instigated by the body's disease, to give a voice to an experience that medicine cannot describe. This voice is embodied

in a specific person, but it is equally social, taking its speech from the postmodern times we live in » (Frank, 1995, p. 18).

Il explique donc que les récits personnels et subjectifs de maladie sont sociologiquement importants et pertinents puisqu'ils permettent de voir comment la société et le social agissent sur ces discours et sur les personnes qui les tiennent. Dans son livre, il s'intéresse plus aux maladies dites « somatiques » qu'à celles dites « psychiques » ou « mentales » mais ses propos ont fait écho aux récits de personnes atteintes de TMCN que j'ai lus sur le web pour cette enquête.

Frank explique ainsi que les personnes qui racontent leur histoire sont influencées par les récits qui leur sont faits dans les médias sur la maladie et que cela se reflète dans leur propre production. Il prend l'exemple de publicités où est présentée une personne qui a un mal de tête, celle-ci prend un cachet pour s'en débarrasser et voit ensuite son mal disparaître d'un coup. Or, pour Frank,

« these advertisements set in place the narratives of the stories that real people tell about real illnesses. Commercial, like the hospital brochure described above, not only condition expectations for how sickness progresses; they also provide a model for how stories about sickness are told » (Frank, 1995, p. 80).

Cela résulte pour lui du fait que nous vivons dans une société de la rémission, où l'expérience de la maladie est un moment passager que l'on vit, pour ensuite reprendre le cours « normal » de notre vie. La personne cherche alors à regagner son état antérieur, sans maladie. Pour Frank, les personnes qui racontent leur maladie de cette façon se placent dans une narration de la restitution (« *Restitution Narrative* »). Il présente aussi deux autres types de narrations : la narration du chaos (« *Chaos Narrative* ») et la narration de la quête (« *Quest Narrative* »). La narration du chaos est à l'opposé de la narration de la restitution. L'histoire est racontée de façon chaotique, sans véritable ordre de narration justement. « In the chaos narrative, troubles go all the way down to bottomless depths. What can be told only begins to suggest all that is wrong » (Frank, 1995, p. 99). Dans la narration de la quête, la personne accepte sa maladie et cherche à l'utiliser : « Illness is the occasion of a journey that becomes a quest » (ibid. p. 115). La personne qui se positionne ainsi pense qu'elle peut gagner quelque chose grâce à cette expérience, même si elle ne sait pas toujours quoi. Ainsi, pour Frank, « these writers do not want to go back to a former state of health, which is often viewed as a naive illusion. They want to use suffering to move others forward with them » (ibid. p. 121).

Frank précise cependant que l'on peut retrouver dans le récit d'une même personne ces trois types de narration, de façon alternée ou répétée, et que « at one moment in an illness, one type may guide the *story*; as the illness progresses, the *story* becomes told through other narratives » (Frank, 1995, p. 76). Cela m'amène à me questionner sur les récits des personnes atteintes de TMCN. En effet, pour de nombreux troubles de ce type, il est

impossible d'en guérir et parfois même très compliqué de gérer les symptômes. Le trouble est chronique, il n'est pas un état passager mais une condition avec laquelle la personne vit au quotidien pendant toute sa vie. Je me demande donc si cela aura des conséquences sur leur récit ou s'ils se placent eux aussi parfois dans la narration de la restitution par exemple. De plus, le livre de Frank a été publié en 1995, alors qu'Internet n'était pas encore aussi largement utilisé que maintenant. Avec le développement des réseaux sociaux numériques, des plateformes de blogging et un accès plus facile au web, des personnes qui auparavant ne pouvaient pas s'exprimer - dans le sens où il n'était par exemple pas donné à tous la possibilité de publier un livre pour partager son récit - peuvent maintenant créer facilement un espace où parler de leur trouble, comme en témoigne mon corpus.

L'intérêt pour les récits de personnes atteintes de TMCN n'est pas nouveau. En effet, L. Godin considère elle aussi qu'il est primordial de s'intéresser à ceux-ci. Cependant, pour elle, il faut que le récit ne soit pas uniquement un récit de la maladie mais un récit de vie de la personne de manière générale, pour mieux comprendre les mécanismes sociologiques impliqués dans les troubles. Elle écrit ainsi, à propos de l'anorexie mentale, que

« la réflexion engagée par O'Connor et Esterik montre toute la différence qu'il y a entre inviter une personne à produire un récit de maladie et l'inviter à produire un récit de vie. D'un côté, on peut saisir la production de la maladie ; de l'autre, celle de l'individualité, dont le trouble est indissociable. Lorsqu'on met en œuvre une telle démarche, les significations se transforment radicalement : la minceur trouve une autre base, le rapport à la normativité se transforme et l'interprète a accès aux divers processus qui participent à la formation de l'individu, pas seulement à son assujettissement » (Godin, 2014, p. 40).

Elle souligne ici l'importance de s'intéresser aux récits des personnes pour comprendre leur rapport à eux-mêmes et à leur trouble, pour interpréter « les significations » liées à celui-ci. Ainsi, la suite de ce chapitre montrera comment les raconteurs du corpus réalisent ce processus de mise en récit et relatent leur expérience des troubles en utilisant des genres différents de récits qu'ils partagent en ligne.

## **2. LE RECIT « MEDIATIQUE » COMME BASE POUR DEFINIR UN RECIT « NUMERIQUE »**

Je parle de récit depuis le début de ce chapitre mais je n'ai pas précisé les éléments constitutifs d'un récit, ce qui fait qu'un contenu peut être qualifié de récit, surtout lorsque celui-ci n'est pas fictionnel. Une théorie du récit a notamment été définie par Paul Ricoeur dans son ouvrage *Temps et Récit* publié en 1983, où il traite du récit de l'Histoire et de la fiction. Cependant, les contenus de mon corpus ne sont ni historiques, ni fictionnels, c'est

pourquoi je vais me baser sur une adaptation de cette théorie par A. Dubied qui parle de « récit médiatique » afin d'étudier ces récits faits en ligne et de proposer, si besoin, une théorie adaptée à ceux-ci, en fonction de leurs spécificités.

Dubied propose une théorie de « la narratologie médiatique » afin de traiter des « considérations essentielles » sur le « sens “global” du récit pour l'être humain » (Dubied, 2000), questions que « la narratologie “traditionnelle” » a souvent traitées de manière « éclatée » d'après elle (ibid.). Pour son enquête, Dubied a analysé le récit d'une journaliste et indique qu'on y trouve « une situation initiale [...] [qui] est troublée par un nœud [...] qui débouche sur une dynamique actionnelle [...] qui elle-même se résout par un dénouement [...] générant une situation finale où l'équilibre est rétabli [...] » (ibid.), qui correspondent à cinq éléments constitutifs du récit.

Or, si on essaie de les appliquer à mon corpus, on peut schématiquement voir qu'on a une situation initiale qui peut être la vie avant le trouble ou au contraire la vie avec celui-ci mais sans que la personne comprenne ce qui se passe, d'où viennent ses symptômes, sans avoir de diagnostic. Ensuite, le « nœud » qui correspond au moment du diagnostic. Puis, la dynamique actionnelle qui comprend tous les éléments qui en découlent, comme la recherche d'un traitement, la gestion des symptômes, les crises (de manie, de boulimie, psychotiques, etc.) Et enfin, le dénouement qui peut être la gestion réussie des symptômes, le rétablissement, l'acceptation du trouble, ou une forme de « guérison » pour l'anorexie (qui n'est cependant pas possible pour d'autres troubles et n'est pas non plus toujours considérée comme possible pour les TCA selon les personnes concernées dont les avis et expériences varient). Cependant, il faut préciser que dans mon corpus le dénouement n'est pas toujours présent puisque le récit est encore en cours pour certains des auteurs, ce qui fait sa spécificité et qui est permis par la publication sur le web. En effet, contrairement à la publication d'un livre, sur le web l'auteur peut toujours ajouter des éléments à son récit, ce que Dubied souligne aussi pour les récits médiatiques dans les journaux, comme on le verra plus en détail ci-après.

Dubied va ensuite plus loin de son analyse du récit médiatique, en développant une théorie plus détaillée (inspirée de la théorie du récit développée par P. Ricoeur) et qu'on va appliquer aux contenus du corpus pour voir si ce sont des récits médiatiques ou non.

Dubied présente les six critères constitutifs d'un récit qui sont : (1) un début, un milieu et une fin ; (2) un principe de causalité narrative ; (3) un thème ; (4) une implication d'intérêts humains ; (5) une conclusion imprévisible et congruante<sup>41</sup> ; (6) une actualisation (Dubied, 2000). Elle propose de les appliquer à un récit médiatique, dans son cas un article de presse relatant un fait divers, afin de permettre une « adaptation de la narratologie au champ

---

<sup>41</sup> « Congruante » : Dubied précise que c'est une orthographe qu'elle reprend, qui est au départ proposée par Ricoeur, et qui ne correspond pas au mot « congruente » du dictionnaire.

médiatique » (Dubied, 2000). Elle inclut donc dans son récit le texte de l'article mais aussi les images et le dispositif sur lequel il est produit :

« le récit que nous avons mis en évidence se double d'un récit en images, qui complète et complexifie le récit premier, et qui réclamerait une analyse scripto-visuelle ; en outre, le journal dans lequel s'insère ce récit a des caractéristiques rédactionnelles et socioéconomiques qui éclaireraient le contenu du texte » (Dubied, 2000).

Elle montre ainsi l'importance qu'il y a à analyser l'ensemble des éléments constitutifs du récit médiatique : le texte mais aussi les images et le dispositif. Elle précise cependant que « dans le champ médiatique, manifestement, la conclusion (critère 5) ne se formule pas de la même manière que dans le champ littéraire ; de même, la causalité (critère 2) se nuance dès lors que le récit s'écrit en plusieurs étapes... » (ibid.). Selon elle, les récits médiatiques ont par exemple « un étalement temporel », « une fragmentation » et sont inscrits dans des récits plus larges, ce qui peut correspondre aux récits effectués sur Internet, comme certains des récits que je qualifie de « numériques » composant mon corpus. En effet, les raconteurs étalent souvent leurs récits sur plusieurs années (cf. Tableau 12).

Tableau 12 - Nombre d'années de pratique d'expression en ligne en fonction des espaces et dispositifs.

Raconteur	Blog	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Chaîne <i>YouTube</i>	<i>Facebook</i>	Compte <i>Twitter</i>	Compte <i>Instagram</i>
Lila B.	5 ans 6 mois					
Cora G.	2 ans 7 mois					
Mia C.		2 ans 11 mois				
Ronan L.		5 ans 7 mois				
Adam P.	6 ans 3 mois				12 ans 5 mois	
Thomas W.	5 ans 5 mois			1 an 10 mois		
Sacha U.		5 ans 5 mois		5 ans 6 mois		
Tara J.			6 ans 6 mois			ND
Mona D.		2 ans 3 mois	1 an 10 mois			
Ella S.	5 ans 9 mois			ND	8 ans 1 mois	
Maylis M.	8 ans 2 mois			4 ans 5 mois	9 ans	
Nathan R.	1 an 6 mois			1 an 2 mois	1 an 1 mois	
Alex F.	7 ans 11 mois	3 ans 10 mois		1 an 11 mois	8 ans 8 mois	
Victoria G.		9 ans	6 ans 3 mois		9 ans 1 mois	6 ans 6 mois
Alexia S.			3 ans 1 mois	6 ans 5 mois 2 ans 5 mois <sup>42</sup>	7 ans 3 mois	6 ans 5 mois
Hanne A.	5 ans 10 mois		4 ans 6 mois	5 ans 10 mois	5 ans 3 mois	2 ans 11 mois
Ada W.	2 ans 5 mois		1 an 7 mois	2 ans 9 mois	8 ans 1 mois	2 ans 6 mois
Sam A.	6 ans 7 mois	6 ans 7 mois		5 ans 5 mois	8 ans 6 mois	4 ans 7 mois
Jonny B.	1 an 11 mois		7 ans 1 mois	4 ans 2 mois	8 ans 5 mois	2 ans 1 mois
Esmée T.	3 ans 9 mois	6 ans 5 mois	4 ans 10 mois	6 ans 5 mois	8 ans 6 mois	6 ans 6 mois

<sup>42</sup> Pour le Groupe *Facebook*.

On observe dans le Tableau 12 que les raconteurs s'expriment dans leurs espaces depuis de nombreuses années : entre deux années a minima et douze ans et demi a maxima et près de cinq ans et trois mois en moyenne (63 mois). Il y a donc un « étalement temporel » important de leur récit, encore plus important que pour le récit médiatique, une continuité dans la pratique, ce qui a, on le verra, un impact sur la conclusion du récit mais n'empêche pas que le contenu soit bien un récit. Les spécificités des outils numériques influent donc sur la forme de ce récit « numérique ». On va voir en quoi il est similaire ou parfois différent du récit médiatique de Dubied, pour chaque critère qu'elle propose.

## 2.1. « Un début, un milieu et une fin » ?

Le premier critère constitutif du récit proposé par Dubied est le fait que celui-ci a « un début, un milieu et une fin ». On soutient ici que la forme particulière de la mise en récit sur le web fait que, comme le souligne Dubied, la temporalité est étalée, ce qui explique que la fin ne soit pas encore/toujours possible. De plus, il peut s'agir d'un récit en narration simultanée (Genette, 1972), similaire à un journal intime, que l'auteur écrit et partage au quotidien (Lejeune, 2000). Cela explique donc que la fin ne soit pas encore écrite, les événements étant encore en cours.

Cependant, les récits ont bien un début dans le corpus, qui correspond au moment où le raconteur débute sa pratique d'expression en ligne avec un premier article (tous ont été analysés pour chaque dispositif - *cf.* Figure 36) où il souhaite souvent la bienvenue aux lecteurs et/ou raconte son histoire et pourquoi il a décidé de se lancer dans cette pratique. Le premier article marque le début du récit et introduit les « personnages », en l'occurrence, le raconteur qui relate son expérience avec le trouble (lui-même étant parfois personnifié - *cf.* partie 4.3). Ensuite, les différents articles publiés pendant les années de pratique constituent le « milieu » du récit, la continuité de l'histoire racontée.

**Figure 36 - Texte du premier article publié sur le blog de Ella S. en juin 2011.**

Dans ce premier article du blog, l'autrice explique sa démarche et pourquoi elle a décidé de faire un blog (rencontrer des gens ; une forme de catharsis attendue grâce à l'écriture ; être remarquée pour son écriture afin d'être un jour publiée). Les raisons sont donc variées, à la fois en lien avec son trouble, les difficultés sociales engendrées par celui-ci et ses aspirations professionnelles.

Ella S. partage également les objectifs qu'elle donne à son blog (comme c'est le cas aussi dans les rubriques « À propos », *cf.* Chapitre II). Son objectif est de raconter son expérience des TMCN avec le plus d'honnêteté et de précision possible, ce qui montre son envie de partager des représentations différentes des TMCN que celles présentes dans les médias. Elle souligne également à nouveau le fait que cette pratique lui sera aussi bénéfique à elle en plus des lecteurs. Ces différents éléments permettent aux lecteurs d'en savoir plus à



propos de la raconteuse et de « l'introduire » dans le récit, en se concentrant principalement sur tout ce qui a un rapport avec les TMCN.

Le second exemple, issu du blog d'Alex F., illustre un positionnement légèrement différent où la raconteuse se présente de façon plus globale et pas uniquement vis-à-vis des TMCN (cf. Figure 37).

**Figure 37 - Texte du premier article du blog de Alex F. publié en juillet 2011.**

En effet, dans ce premier article, Alex F. partage des informations variées sur elle : lieu de naissance, lieu où elle a grandi, situation familiale, lieu de vie actuel. Elle fait un résumé de son histoire et de sa situation actuelle pour se présenter aux lecteurs en partageant des caractéristiques sociales qui ne sont pas présentes dans l'article de Ella S. Il y a donc deux positionnements différents pour s'introduire dans les premiers articles : se concentrer uniquement sur l'histoire avec les TMCN ou choisir de raconter sa vie de façon plus globale (en y incluant les TMCN).

Alex F. s'exprime également sur les TMCN en racontant brièvement son diagnostic qu'elle nomme aussi précisément – le syndrome d'Asperger, en précisant qu'il fait partie des Troubles du Spectre de l'Autisme – et explique ce que c'est aux lecteurs. Elle inclut donc les TMCN dans sa présentation mais sans en faire l'unique thématique.

Enfin, elle aborde les raisons pour lesquelles elle a décidé de créer un blog, comme l'a fait Ella S., à savoir : « *to put down in writing for the first time what impact Aspergers has had on my life* ». Elle exprime donc le bénéfice que la pratique pourra avoir pour elle. Cependant, elle termine aussi en soulignant le fait que cette démarche pourra aussi aider les autres et montre ici l'importance pour elle de s'adresser à des lecteurs qui pourront bénéficier du partage de son récit.

Ce premier article, qui permet d'introduire le raconteur (uniquement en lien avec les TMCN ou de façon plus générale) et ses objectifs, marque le début de ce qui forme le récit « global » que l'on trouve dans l'ensemble de l'espace. Tous les articles suivants, dont une partie a été analysée en détail, composent le milieu du récit (cf. partie II pour les résultats de cette analyse). On reviendra sur la conclusion du récit ci-après (en 2.5.). On va à présent s'intéresser au critère suivant, la « causalité narrative », dans ces récits numériques.

## 2.2. La « causalité narrative »

Le second critère est celui de « la causalité narrative ». Pour qu'un récit existe il faut que « le tout configuré substitue au désordre du réel un ordre causal qui, pour donner une signification aux faits regroupés, leur confère un enchaînement » (Dubied, 2000). Ainsi, un événement en provoque un autre et leur succession fait avancer la narration. Dubied ajoute que « si les éléments sont reliés entre eux par une causalité, ils acquièrent un statut que leur

confère le travail de mise en récit : ils sont là où le veut la synthèse de l'hétérogène, et gagnent ainsi une "existence" et une identité par rapport à celle-ci » (ibid.).

Dans le cas des raconteurs du corpus par exemple, c'est le fait de recevoir un diagnostic pour un TMCN et de vivre avec au quotidien qui a enclenché le besoin de mettre en récit. On y trouve ensuite les différentes étapes de leur vécu avec des temporalités distinctes. En effet, Dubied souligne que dans le cas d'un récit médiatique, la causalité doit être nuancée, parce que contrairement au récit littéraire, il s'écrit en plusieurs étapes et n'est pas forcément terminé, ce qui est également le cas avec les récits en ligne qui sont faits pendant une période longue.

Cette notion de « causalité narrative » a été étudiée par de nombreux chercheurs et une digression est nécessaire pour l'explicitier un peu mieux, en allant au-delà de l'explication donnée par Dubied pour le récit médiatique. En effet, elle est centrale dans la constitution d'un récit.

En 1966, Barthes avait souligné l'importance des différents niveaux qui composent un récit. Pour lui, il s'agit d'« une hiérarchie d'instance » et ce « quel que soit le nombre des niveaux qu'on propose et quelque définition qu'on en donne » (Barthes, 1966, p. 5). Ainsi, il explique que

« comprendre un récit, ce n'est pas seulement suivre le dévidement de l'histoire, c'est aussi y reconnaître des "étages", projeter les enchaînements horizontaux du "fil" narratif sur un axe implicitement vertical ; lire (écouter) un récit, ce n'est pas seulement passer d'un mot à l'autre, c'est aussi passer d'un niveau à l'autre » (ibid.).

Il distingue donc « dans l'œuvre narrative trois niveaux de description » qu'il analyse chacun leur tour. Ce sont

« le niveau des "fonctions" (au sens que ce mot a chez Propp et chez Bremond), le niveau des "actions" (au sens que ce mot a chez Greimas lorsqu'il parle des personnages comme d'actants), et le niveau de la "narration" (qui est, en gros, le niveau du "discours" chez Todorov) » (Barthes, 1966, p. 6).

Il précise que les trois niveaux sont reliés entre eux selon ce qu'il appelle « un mode d'intégration progressive » (ibid.). Cela signifie qu'« une fonction n'a de sens que pour autant qu'elle prend place dans l'action générale d'un actant ; et cette action elle-même reçoit son sens dernier du fait qu'elle est narrée, confiée à un discours qui a son propre code » (ibid.). Sans la présence d'un niveau, les autres ne font pas sens et le récit ne pourrait pas exister.

Michel explique quant à lui que « "l'événement narratif" est défini par son rapport à l'opération même de mise en intrigue » (Michel, 2003, p. 127). Il ne s'agit donc pas d'une simple « occurrence » d'après lui, puisqu'il « doit participer d'une manière ou d'une autre - en dépit de son aspect discontinu -, à l'intelligibilité de l'intrigue elle-même : il est "source

de discordance, en tant qu'il surgit, et source de concordance, en ce qu'il fait avancer l'histoire' » (ibid.). Cela permet de donner une « dynamique temporelle » à l'histoire et s'ils n'étaient pas présents, Michel estime que cela pourrait rendre « à la limite superflue la nécessité de dénouer, d'achever le récit » (ibid.). Mais il insiste aussi sur l'importance de la mise en intrigue. En effet, il explique que « sans mise en ordre, sans concordance, les événements disparates se réduiraient à de simples occurrences sans espoir aucun de les unifier » (ibid.), ce qui correspond au même principe que les niveaux explicités par Barthes. Revenons sur les principes de concordance et de discordance, qui permettent de faire avancer l'histoire, et à leur lien avec l'identité narrative. Michel explique que « l'identité ne prend [...] sens que lorsque s'opère une synthèse "concordante-discordante" d'événements » (Michel, 2003, p. 128). En effet, il souligne que

« si le personnage n'était que concordance, il deviendrait à la limite une sorte de substance intemporelle et rien ne pourrait finalement lui arriver. S'il n'était, en revanche, qu'une suite d'événements contingents, il manquerait un principe d'intelligibilité pour le reconnaître et l'identifier » (ibid.).

À l'inverse, il explique que s'il n'y a que de la discordance, la personne ne saura pas « comment se constituer comme sujet, reconnaître autrui, vivre avec les autres » (Michel, 2003, p. 132). Michel s'interroge alors dans ce cas à propos de « la responsabilité morale, juridique, politique, [de l'individu] si le sujet n'est qu'un "néant narratif" ? » (ibid.). Cela montre d'après lui que dans ce cas « la question du récit déborde très largement la critique littéraire » (ibid.) et qu'il est donc nécessaire de s'y intéresser en sciences sociales par exemple. Or, cela semble d'autant plus important pour les récits sur les TMCN puisque ceux-ci peuvent fragiliser l'identité de la personne.

Michel explique donc que les deux éléments, concordance et discordance, sont nécessaires au récit et que c'est la mise en intrigue qui va « donner une unité de signification à toutes les péripéties et à tous les événements qui surviennent dans son histoire et affectent son identité (Michel, 2003, p. 128). Cela permet donc de donner de « l'intelligibilité » au récit de vie. Il ajoute que « le sujet ne peut s'unifier narrativement que s'il est en mesure de construire un principe de concordance, non pas au-delà, mais à travers toutes les péripéties de son existence » (Michel, 2003, p. 129).

Enfin, Orofiamma décrit la « causalité narrative » en expliquant que « la vie ne devient histoire que sous l'effet d'un artefact qui transforme le réel constitué d'éléments discontinus et disparates en une séquence signifiante et orientée d'événements » (Orofiamma, 2008, p. 78). Selon elle, c'est « par le choix des événements qui la composent, par la mise en récit de son déroulement et de ses vicissitudes particulières, [que] le narrateur donne forme à son histoire » mais elle précise que c'est « une version possible de l'histoire parmi d'autres » (Orofiamma, 2008, p. 77). Cependant, ce qui est primordial est le fait que le récit ait un sens grâce à cette construction narrative. En effet, « l'attribution de sens est déterminante

pour configurer les événements en récit et saisir le travail subjectif toujours à l'œuvre dans la reconstruction d'une histoire vécue » (ibid.). Dans cette narration on retrouve différents éléments, « une histoire sociale ; un récit personnel ; la culture qui contribue à le produire » et qui en font « une histoire unique » (ibid.). L'analyse des récits sur les TMCN permet de distinguer ces différents éléments présents dans les textes partagés et de mieux comprendre les représentations et discours faits à ce sujet.

En effet, les raconteurs partagent à la fois des éléments personnels : comment ils ont été diagnostiqués ou hospitalisés ; comment se sont passés des rendez-vous médicaux ; quels sont les événements et moments de leur vie qui ont été impactés par leurs troubles (comme leur emploi, des relations avec des proches, des moments conviviaux comme un concert, des voyages etc.). Ces éléments font partie du « récit personnel » cité par Orofiamma. Mais, on retrouve également des éléments qui font partie de notre « histoire sociale » : les préjugés et stéréotypes associés aux troubles depuis de nombreuses années ou bien les problèmes rencontrés dans un système de santé, la dénonciation d'actions d'hommes et femmes politique, ou au contraire le manque d'actions de leur part. Et enfin, ils abordent également des thématiques qui portent sur leurs motivations à partager ce récit, comme le fait que des représentations erronées et péjoratives des troubles soient souvent partagées dans les médias ou dans la fiction, ou bien la nécessité d'aborder ce sujet « tabou ». Cela en fait des récits « uniques » qui de par leur construction narrative, le choix des thématiques abordées, transforment l'expérience des TMCN – qui est composée de différents éléments « discontinus » et « disparates » – en « une séquence signifiante et orientée d'événements » (Orofiamma, 2008, p. 78).

Les raconteurs font preuve dans leur récit, et on le verra dans la partie II plus en détail, d'un recul vis-à-vis de leur vécu et de leur expérience. Leur pratique d'expression en ligne nécessite pour eux de faire une forme d'autoanalyse afin de pouvoir partager avec des lecteurs leur expérience. Ils doivent l'avoir eux-mêmes analysée et comprise pour pouvoir la partager ensuite. Avec cette mise en récit dans laquelle ils partagent et racontent « toutes les péripéties de [leur] existence », les raconteurs arrivent à « s'unifier », ils créent une « concordance narrative », pour reprendre les mots de Michel (2003). Leurs récits montrent qu'ils ont une conscience très importante et claire de leurs troubles et c'est le fait de réaliser cette mise en récit qui semble leur permettre de rendre le trouble si concret et compréhensible pour les autres. Cela les oblige à mettre des mots (ou images) sur leur expérience et, quels que soient le trouble et sa sévérité, ils ont une conscience aiguë de celui-ci, une connaissance fine. Leurs discours ne se situent pas par rapport aux discours des médecins ni exactement en adéquation avec ceux-ci, ni non plus en opposition, ils construisent leurs propres discours et rendent « sensibles, visibles, perceptibles » les troubles avec leurs propres récits et points de vue.

### 2.3. Le « thème »

Le troisième critère proposé par Dubied est le « thème ». Elle explique que grâce à celui-ci « les éléments font sens au service d'une "totalité intelligible", cohérente, qui a été créée par la mise en intrigue. » Elle ajoute que « le récit est exemplaire [dans le sens où] il ne se contente pas de narrer, il tire les leçons de l'aventure et son thème le reflète » (Dubied, 2000).

Jouet et *al.* qui s'intéressent aux savoirs expérientiels des patients estiment que les récits des patients ont un lien avec la construction d'une expertise et d'un savoir sur la maladie. Ainsi, ils expliquent que « l'expérience de la salle d'opération est une épreuve initiatique qui consacre le savoir et le pouvoir de celui qui a traversé l'épreuve de l'opération et qui en est revenu » (Jouet et al., 2010, p. 69). Ainsi, en la partageant *via* le récit, l'individu va en fait diffuser un savoir expérientiel. Ils citent ensuite Bézille qui a étudié les récits autodidactes et qui explique que

« “dans ce voyage initiatique, on trouve les thèmes récurrents de la chute, de l'épreuve et de la réintégration. La chute liée aux ruptures initiales, l'épreuve de l'exil quand l'autodidacte devient étranger à son propre milieu d'origine, l'épreuve de la souffrance physique, du doute, la réintégration par la reconnaissance, l'accès à un nom” (Bézille, 2003, p. 42). » (Jouet et al., 2010, p. 69).

Bézille dégage ainsi, comme Dubied, des thèmes qui sont présents dans les récits sur les maladies, comme la chute, l'épreuve, la réintégration. J'ai donc déterminé quelles sont les thématiques récurrentes et les possibles « leçons » que le récit sur les TMCN offre. Cette analyse concerne le contenu des récits et je traite ici plutôt de la forme. Elle sera donc abordée de façon plus exhaustive dans la partie II de la thèse (chapitres V, VI et VII). Cependant, je peux affirmer que le critère du thème est bien respecté dans le corpus, que les raconteurs proposent un récit qui est cohérent et dont le thème principal est leur expérience des TMCN, dont ils « tirent des leçons » qu'ils partagent avec des lecteurs dans leurs espaces.

### 2.4. « L'implication d'intérêts humains »

Le quatrième critère constitutif du récit est celui de « l'implication d'intérêts humains ». Dubied explique que « le récit, imitation d'actions, exige des agents, hommes ou personnages anthropomorphes » et que « la mise en intrigue met en scène des êtres semblables à celui qui s'engage dans la lecture ». Elle souligne que dans sa théorie « Ricœur parle de “figures” (1988 : 292) ou même de ces “personnages” en actes qui font du récit un véritable laboratoire de la condition humaine » (Dubied, 2000).

Les récits du corpus mettent en action des individus humains qui racontent leurs expériences ainsi que d'autres « personnages » comme leurs familles, leurs amis, leurs soignants, d'autres personnes qu'ils ont rencontrées, des collègues, etc. Ils y présentent des situations qu'ils ont vécues, seuls ou bien avec ces personnes. Par exemple, ils racontent leurs hospitalisations ou leurs rendez-vous médicaux ou bien parlent de comment leurs proches sont une source de soutien pour eux. Comme pour la partie précédente, ce critère porte plus sur le « contenu » des discours que sur la forme, il sera donc abordé plus en détail dans la partie II de la thèse. Mais, il y a définitivement une implication d'intérêts humains dans les contenus partagés par les raconteurs.

## 2.5. L'existence « d'une conclusion imprévisible et congruante »

Le cinquième critère mis en avant par Dubied est l'existence « d'une conclusion imprévisible et congruante ». Celle-ci « permet de revisiter le récit lui-même et le parcours de lecture [...] elle engendre une considération synthétique du récit en général ». Ainsi, grâce à elle, le lecteur « est donc à même de saisir la visée illocutoire du récit – et de l'accepter ou de la refuser » (Dubied, 2000). Cependant, la chercheuse souligne que dans un récit médiatique, elle est formulée différemment que dans le champ littéraire parce que le récit n'est pas forcément terminé. Il peut toujours être en cours alors qu'on commence déjà à le raconter, comme on l'a déjà précisé pour le critère 1. Elle explique en plus que la conclusion d'un article de presse peut être annoncée dans le titre de celui-ci mais que lire le récit permet de savoir comment on est arrivé à cette conclusion et qu'elle attire l'œil du lecteur parce qu'elle est intrigante.

« Ainsi les épisodes rapportés par l'auteur mènent à cette conclusion déjà connue, mais point encore élucidée ; une conclusion qui est congruante, puisqu'elle termine adéquatement un parcours qui mène à elle et qu'elle résout l'attente du lecteur en offrant à celui-ci un point final » (Dubied, 2000).

Dans le corpus, avec le format d'expression en ligne, le récit n'a pas encore de fin connue, sauf pour quelques espaces où les raconteurs ont indiqué qu'ils mettent en pause leur pratique. C'est le cas dans l'espace de Nathan R. où le raconteur a indiqué qu'il faisait une « pause » sur son blog et ses réseaux sociaux parce qu'il avait des difficultés, causées en partie par son trouble, à gérer ceux-ci. Il explique qu'il pense revenir mais deux ans après cette annonce il n'a pas publié d'autres contenus sur son blog ou ses RSN.

Précisons que deux espaces du corpus ne sont plus visibles en ligne (ceux de Ella S. et de Mia C.). Il s'agit là d'une spécificité des récits en ligne qui peuvent disparaître soit parce que la personne les supprime (Mia C.), soit parce que les frais liés au nom de domaine de l'espace n'ont pas été payés et que le fournisseur supprime donc le blog (Ella S.). Une autre raconteuse, Tara J., a conservé son espace mais supprimé tous les contenus. Enfin, l'une

des raconteuses est décédée lors d'une hospitalisation au cours de l'enquête, son blog existe toujours mais n'est plus mis à jour. Aucune annonce concernant son décès n'a été faite sur le blog. Les récits sont dans ces cas interrompus et n'auront jamais de conclusion. Cependant, si le décès était annoncé sur un espace par un tiers, le récit aurait dans ce cas une conclusion.

Concernant les autres espaces utilisant l'écrit, les raconteurs vivent encore au quotidien avec leur trouble, leur récit n'est donc pas « terminé », ils sont encore en train d'avoir l'expérience de l'élément qui a déclenché leur mise en récit et ils mettent donc encore à jour leurs espaces, ajoutant des passages à celui-ci. Le récit est encore en cours comme l'indique Dubied, il n'est donc pas possible d'avoir de « conclusion » au sens de point final pour l'instant. Cependant, cela n'empêche pas aux lecteurs de « saisir la visée illocutoire du récit ». En effet, le fait que ces raconteurs prennent la parole sur leur santé mentale alors même qu'ils peuvent être stigmatisés ou discriminés à cause de cela, montre qu'ils veulent faire de la sensibilisation à ce sujet, de la prévention et partager avec leurs lecteurs leur expérience des TMCN. Prendre la parole à ce sujet est une action qui permet, on le verra plus en détail dans la partie II, de participer à changer les représentations associées à ces troubles.

Ce cinquième critère que Dudied avait elle-même adapté pour le récit médiatique nécessite d'être à nouveau adapté pour les récits partagés en ligne ayant un temps long et pour lesquels les personnes concernées en vivent encore l'expérience. Ainsi, pour le récit « numérique », il n'existe pas toujours de conclusion « imprévisible et congruante » mais cela n'empêche pas que le récit ait une visée illocutoire. On retiendra donc uniquement ce concept de « visée illocutoire » comme critère pour un récit « numérique ».

## 2.6. « L'actualisation »

Enfin, le sixième et dernier critère est celui de « l'actualisation ». Dubied explique que « l'activité du lecteur est constituante du récit ; la seule actualité d'un récit, c'est la lecture, qui parachève le processus de mise en intrigue » (Dubied, 2000). Ainsi, sans lecteurs un récit n'existe pas puisqu'il ne peut pas avoir cette actualisation qui est fondamentale, « un récit inactualisé [étant] un récit mort, insignifiant » (Dubied, 2000). Les raconteurs partagent leurs récits avec des lecteurs, parfois des dizaines, des centaines, des milliers ou même des millions (surtout pour les vidéos qui ne sont pas directement concernées ici mais des chiffres plus détaillés ont été présentés dans le chapitre I). Il est bien lu et donc actualisé. Cette lecture « peut donner sens à l'intérêt humain qu'il contient en puissance, peut approuver son thème et apprécier la congruance de sa conclusion... » (Dubied, 2000), ce que font les lecteurs en réagissant au récit *via* les commentaires et en envoyant des

messages privés aux raconteurs par e-mail par exemple (*cf.* partie III pour plus d'informations sur les relations avec les lecteurs et spectateurs).

Or, c'est Internet et ses outils qui mènent ces lecteurs aux personnes s'exprimant sur les TMCN sur le web, opportunité qu'ils n'auraient pas forcément eue autrement. En effet, Cardon explique que les amateurs prenaient la parole avant l'apparition d'Internet mais que celui-ci a permis une ouverture plus large de l'espace public : « Internet ouvre un espace de visibilité à des publications qui n'ont pas été soumises à une vérification préalable » (Cardon, 2010, p. 40). Il précise que ces propos sont rendus accessibles grâce à Internet mais pas n'ont pas forcément « un caractère public », ce qui n'est en fait pas le cas pour certains espaces de mon corpus qui arrivent à atteindre ce « caractère public » avec par exemple une présence dans les médias en plus de la visibilité qu'ils ont en ligne.

En effet, grâce initialement à leur pratique en ligne, plusieurs raconteurs ont également développé une présence dans les médias dits « traditionnels<sup>43</sup> ». Elle peut prendre la forme d'interviews écrites ou en vidéos et de témoignages qu'ils ont eux-mêmes rédigés où ils parlent de leur activité de sensibilisation à la santé mentale sur le web, de leur expérience du trouble mental ou encore de leurs projets mis en place dans le monde « réel ».

Quatre raconteurs du corpus sont présents dans des médias comme *BBC Radio 4* ; *Au Féminin* ; *Le Parisien* ; *The Independent* ; *Stylist* ; *British GQ* ; *The Telegraph*. Cette présence médiatique donne de la visibilité à ces questions dans l'espace médiatique « traditionnel », en plus de celle apportée par leurs espaces numériques. Leur parole acquiert ainsi un « caractère public » et n'est plus uniquement « accessible » grâce au web mais « reconnue » et présente dans « l'espace public » (Cardon, 2010). Cela leur donne une reconnaissance en tant que personne « experte » sur ces thématiques qui, en participant à renforcer leur estime d'eux-mêmes, fait partie d'un processus d'empowerment sur lequel on reviendra à plusieurs reprises dans la thèse et qu'on explicitera plus en détail dans les chapitres suivants.

Les récits en ligne du corpus présentent donc bien le sixième et dernier élément constitutif des récits médiatiques tels que théorisés par Dudied. Ils remplissent donc cinq critères sur six constitutifs des récits « médiatiques », ce qui explique mon choix de les qualifier plutôt de récits « numériques » et non pas « médiatiques » de par leurs spécificités, notamment le dispositif avec lequel ils sont partagés et l'étalement temporel pendant plusieurs années du récit lié à celui-ci. Cependant, s'ils ne sont pas des récits « fictionnels » ou « historiques » comme ceux étudiés par Ricoeur dans sa théorie du récit, ils s'inspirent parfois dans leur forme de récits issus du genre littéraire, notamment fictionnel, mais également autobiographique et poétique.

---

<sup>43</sup> Sonnac et Gabszewicz identifient cinq médias traditionnels (de masse) : la presse écrite, la télévision, la radio, le cinéma et l'affichage (Sonnac & Gabszewicz, 2013).



### 3. S'INSPIRER DE, OU UTILISER DES GENRES LITTÉRAIRES DANS LE RECIT NUMÉRIQUE

Les raconteurs effectuent un récit « numérique » spécifique de leur expérience des TMCN au sein duquel ils utilisent, cependant, des formes d'expression qui s'inspirent ou correspondent à différents « genres » issus de la littérature comme (1) la poésie, (2) l'autofiction et (3) l'autobiographie. Il y a donc un mélange des genres dans leurs récits qui leur permet de mieux faire comprendre leur expérience ainsi que les TMCN aux lecteurs.

#### 3.1. La poésie

Sept raconteurs du corpus<sup>44</sup> partagent dans leurs espaces des poèmes, soit qu'ils ont écrit eux-mêmes, soit qu'ils empruntent à d'autres auteurs, pour faire comprendre aux lecteurs ce qu'ils ressentent ou ce que signifie vivre avec un TMCN. Plusieurs exemples de ce genre littéraire issu du corpus seront présentés afin de montrer comment ils l'utilisent et les messages qu'ils font passer grâce à celui-ci. Il y a deux utilisations principales des poèmes : (1) pour dire et faire comprendre le trouble ; (2) pour exprimer et partager des émotions.

##### 3.1.1. Dire le trouble

Le premier exemple (*cf.* Figure 38) permet de voir comment une raconteuse utilise un poème pour faire comprendre un trouble, l'autisme, et expliquer aux lecteurs les caractéristiques de celui-ci.

**Figure 38 - Poème sur l'autisme de Alex F. (blog).**

Il s'agit d'un poème composé de deux parties, les deux ont huit vers avec des rimes suivies en AABB. Au niveau visuel, il faut noter que l'auteur utilise une variation typographique, une phrase sur deux est en italique, avec un retrait. Cela marque une variation entre les phrases qui représente elle-même la différence de sens. En effet, chaque vers fonctionne par deux, le deuxième signifiant l'opposé du premier. Par exemple : « Sounds caress: a background murmur. // *Sounds assault: a foreground clamor.* ».

L'autrice explique ici que pour elle, les sons peuvent être une agression alors que pour les autres il s'agit, en général, plutôt d'une chose agréable. Elle aborde de la même façon la lumière, les situations où il y a de nombreuses personnes, la participation à des conversations, les moyens de communication non verbaux, etc. Tous représentent une caractéristique des TSA. Dans la dernière phrase, elle exprime également son sentiment de

---

<sup>44</sup> Il s'agit de Cora G., Ella S., Mia C., Thomas W., Alexia S., Alex F., et Mona D.

ne pas trouver sa place : « The world and you: a perfect fit. // *The world and me: it won't remit.* »

Elle utilise donc la poésie, avec des antinomies, pour faire comprendre aux lecteurs ses difficultés et la façon dont elle perçoit des situations sociales et des choses faisant partie de la vie quotidienne auxquelles on ne pense pas forcément comme le son ou la lumière. Le poème est une façon pour elle de faire comprendre aux lecteurs ce qu'est l'hypersensibilité notamment, une des caractéristiques des TSA, mais également les conséquences que cela a pour elle.

Une autre raconteuse utilise aussi la poésie pour faire comprendre un trouble. Il s'agit de Mia C. qui partage un poème qui porte sur l'automutilation (*cf.* Figure 39).

**Figure 39 - Poème sur l'automutilation de Mia C. (*Tumblr*).**

Ce poème utilise des rimes suivies (AABB). Mia C. y écrit que l'automutilation lui apporte une forme de soulagement et participe à faire diminuer sa souffrance. Elle fait comprendre aux lecteurs que cette pratique est une façon pour elle de se libérer d'une douleur psychique encore plus importante que la douleur physique provoquée par les coupures. On voit également que l'automutilation est un besoin qu'elle ne peut pas contrôler avec l'utilisation de l'expression « il te faut » qui montre la compulsion à le faire. Le poème décrit aussi les sensations que lui procure l'automutilation et montre que le fait de s'automutiler lui permet de ressentir ces sensations, qu'elle a peut-être perdues à cause de la dépression - dont l'un des symptômes peut être de ne plus rien ressentir. Il n'est pas précisé si le poème a été écrit par Mia C. ou non, mais il n'a pas été re-bloqué et il n'est pas présenté sous la forme d'une image ce qui pourrait être le signe qu'il a été écrit par une autre personne. Il n'est pas non plus signé. On peut supposer que c'est Mia C. qui l'a écrit. La raconteuse utilise ici la poésie pour aborder un sujet douloureux, comme si c'était une façon pour elle de le magnifier, de le rendre beau alors que l'acte en soi de se couper correspond à une volonté de se faire du mal et d'en laisser une trace avec la cicatrice. Mia C. ne nomme pas directement la pratique dans ce poème, elle n'utilise pas le mot automutilation mais le poème est explicite et on comprend facilement de quoi il parle. Utiliser la poésie peut donc être une façon « voilée », détournée de faire comprendre le trouble.

### 3.1.2. Exprimer et partager ses émotions

La poésie peut également être utilisée par les raconteurs pour exprimer et partager différents types d'émotions, que celles-ci soient « positives » ou « négatives ». Le poème est une façon pour eux de partager leur état d'esprit avec les lecteurs et de leur faire comprendre comment ils se sentent à un moment précis.

Ainsi, Alexia S. a partagé un poème où elle exprime son espoir de se rétablir, sa volonté d'aller mieux et d'arriver à gérer son trouble (*cf.* Figure 40).

**Figure 40 – Poème sur l’envie de se rétablir de Alexia S. [sic] (groupe Facebook).**

Alexia S. n’utilise pas de rimes. Le poème est composé de six vers (que j’ai numérotés pour faciliter les explications). Dans le premier vers, elle exprime son choix de se rétablir, sa résilience face au trouble. Elle exprime aussi son envie d’aller mieux dans les vers 3 et 4 ainsi que son besoin d’être entourée lorsqu’elle écrit qu’elle veut « faire tomber les murs de la solitude » que l’anorexie a créés autour d’elle. Elle exprime également ce besoin lorsqu’elle s’adresse aux lecteurs avec la question « Vous venez ? » à la fin. Ce poème est une manière pour elle de, littéralement et littérairement, faire appel à la solidarité et à l’entraide pour sortir de son trouble puisqu’à la fin elle demande aux lecteurs de l’accompagner sur le « chemin » du rétablissement qu’elle a choisi. Le poème témoigne d’un état d’esprit « positif » et de son envie d’aller mieux.

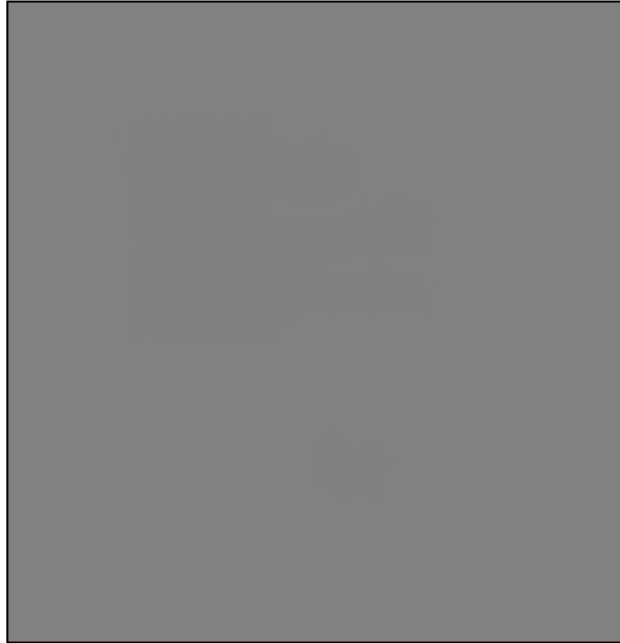
Une autre raconteuse, Mona D., partage elle aussi un poème avec un message similaire (*cf.* Figure 41).

**Figure 41 – Poème sur l’envie d’aller mieux de Mona D. [sic] (Tumblr).**

Le poème est composé de 11 vers, avec quelques rimes mais celles-ci ne sont pas systématiques (vers 3 et 4 puis vers 7 et 8, que j’ai numérotés aussi). Mona D. y exprime sa fatigue de devoir vivre avec le trouble, de devoir « lutter » et se « battre » avec lui et sa volonté d’aller mieux. Elle partage son ressenti vis-à-vis de celui-ci et du fait qu’il l’empêche de vivre comme elle le voudrait. Dans la seconde partie du poème, elle exprime cependant sa volonté de continuer ce « combat », de se rétablir (vers 9, 10 et 11). Cela témoigne du fait qu’elle pense qu’il est possible de se rétablir de ses troubles et qu’elle en a envie. Comme Alexia S., elle fait passer un message d’espoir dans ce poème et montre aux lecteurs sa volonté d’aller mieux malgré ses difficultés. Le poème lui permet d’exprimer les contradictions et son ressenti vis-à-vis du processus de rétablissement qui peut être difficile.

Les poèmes sont également utilisés par les raconteurs pour partager des émotions plus sombres, plus « tristes », notamment des pensées suicidaires (*cf.* Figure 42) ou des réflexions sur la mort (*cf.* Figure 43).

**Figure 42 – Poème sur le suicide issu du *Tumblr* de Mia C.**



Le poème est composé de sept vers avec des rimes un vers sur deux. Mia C. fait part avec ce poème en anglais (alors qu'elle s'exprime habituellement plutôt en français) de ses pensées suicidaires. Le terme « suicide » n'est pas mentionné explicitement mais les propos tenus permettent de comprendre de quoi elle parle, notamment l'expression : « *wants to die tonight* ». De plus, si elle fait part de ses pensées suicidaires, elle mentionne aussi son envie de se faire aider pour ne pas passer à l'acte, exposant ainsi les émotions contradictoires qu'elle ressent.

Il faut noter que ce n'est peut-être pas Mia C. qui l'a écrit car il est signé « *h.n.* » et qu'il s'agit d'une image publiée sur son *Tumblr* contrairement aux autres contenus qui sont des textes. Cependant, même si ce n'est pas elle qui l'a écrit, le poème lui permet d'exprimer ce qu'elle ressent vis-à-vis des pensées suicidaires qu'elle a et de faire comprendre cela aux lecteurs.

Thomas W. a, quant à lui, partagé sur son blog un poème sur la mort (*cf.* Figure 43).

**Figure 43 – Poème sur la mort et le suicide de Thomas W. (blog) [*sic*].**

Le poème est composé de huit vers avec des rimes suivies en **AABB** pour les vers 2 à 7 et une rime pour le premier vers et le dernier vers. Le raconteur y exprime ce à quoi correspondrait la mort pour lui, notamment en présentant divers ressentis physiques et psychiques comme la sensation de malheur, de vide, les pleurs, le silence « sordide » ou l'air « morbide ». Il décrit cela comme un « suicide des sens », montrant qu'il ne ressent plus rien lorsqu'il est dans cet état. Lorsqu'il écrit qu'il « goûte » à la « mort », c'est une façon pour lui de montrer qu'il pense avoir déjà senti cela tout en étant vivant, qu'il a déjà vécu des périodes si douloureuses qu'il avait la sensation d'être mort. Le poème contient également des allitérations (en « S » avec « suicide » et « sens » puis « sens » et

« sensation » ; en « V » avec « vide » et « valse », puis en « S » à nouveau avec « silence » et « sordide » ; en « R » avec « renifles » et « air morbide » ; en « CH » avec « touches » et « chaud » ; et enfin en « S » avec « simplement », « suicide » et « sens »). Il s'agit d'une figure de style (parmi d'autres qui seront abordées dans la partie 4 plus en détail). Elle est principalement rythmique et s'entend surtout lorsque l'on récite le poème. Mais, elle permet en même temps de redoubler, d'un point de vue phonique, le sens du texte. La teneur du texte est ainsi renforcée par les sons. Par exemple les allitérations en « S » et en « V » souvent présentes dans ce poème évoquent le souffle, le sifflement, le vent et peuvent signifier le temps qui passe et qui fuit.

Le poème permet au raconteur d'aborder la thématique de la mort en exprimant ce qu'il ressent à certains moments de sa vie et de faire comprendre aux lecteurs ce qu'il vit à cet instant.

Ces différents exemples de poèmes montrent que ce genre littéraire permet aux raconteurs de parler de leur trouble avec un format différent du texte en prose, un format plus original mais qui n'en est pas moins explicite. En effet, en lisant leurs œuvres, on saisit facilement les messages qu'ils veulent faire passer, que ce soit pour faire comprendre leur trouble ou partager des émotions comme leur envie de se rétablir ou leurs pensées suicidaires. C'est aussi une façon pour eux d'exprimer leur créativité et de la partager avec les lecteurs. Ils évoquent ainsi les TMCN à travers une forme d'art.

## 3.2. L'autofiction

Un autre genre littéraire est mobilisé par plusieurs raconteurs<sup>45</sup> dans leur mise en récit : l'autofiction, au premier sens strict du terme, c'est-à-dire « un récit de faits strictement réels où la fiction porte, non pas sur le contenu des souvenirs évoqués, mais sur le processus d'énonciation et de mise en récit » (Laouyen, 2002). On peut distinguer deux formes d'autofiction dans le corpus : la première s'inspire du format sériel des séries télévisées ; la seconde correspond aux bandes dessinées (BD).

### 3.2.1. Le format « sériel »

Thomas W. a créé sur son blog une catégorie qui s'appelle « Le récit de mes folies », dans laquelle il raconte ses crises de manie, un symptôme du trouble bipolaire, sous forme de saisons avec plusieurs épisodes. Chaque saison s'intitule « *Maniac Story* » avec le numéro de la saison écrit en anglais et l'année. Ce qui donne par exemple « *Maniac Story Season 1 2008* » ou « *Maniac Story Season 6 2015* ». La première « saison » date de 2008, la seconde

---

<sup>45</sup> Il s'agit de Thomas W., Sacha U., Nathan R. et Sam A.

de 2009, la troisième de 2010 et ensuite il passe directement à la sixième saison qui est datée de 2015. On note ainsi que Thomas W. raconte ses différentes crises avec un décalage et non pas au moment où elles se déroulent, puisque pour la saison 1, les épisodes ont été publiés entre fin 2013 et début 2014 sur son blog alors que la « crise » date de 2008 par exemple.

Ces saisons sont ensuite divisées en épisodes, il y en a par exemple dix pour la première. Chacun raconte un événement spécifique des crises qu'il a vécues, qui peuvent durer plusieurs semaines, menant au dénouement de celles-ci. Il donne des titres à chaque épisode. Par exemple, pour la première saison il y a, entre autres, « Je t'aime à la folie », « L'exorciste », « Parano », « Porté disparu », etc.

Thomas W. emprunte donc une forme de récit qui vient des séries télévisées et l'utilisation de ce procédé fictionnel amène une forme de suspens qui donne envie aux lecteurs de revenir lire la suite, comme dans un épisode de série télévisée. Par exemple, il termine le dernier épisode de la saison 1 en écrivant ceci :

On observe qu'il essaie de construire une tension et du suspens en racontant ses crises et l'utilisation du mot « fin » comme dans les films ou les contes rappelle encore un procédé de la fiction. Cependant, le raconteur ajoute à la fin de son article ce post-scriptum :

Il ressent la nécessité de préciser aux lecteurs que les faits qu'il a raconté se sont réellement déroulés et qu'il n'a pas inventé une histoire fictionnelle issue de son imagination, ce que le format et le contenu pourraient laisser penser à première vue. Le format d'autofiction nécessite donc une mise au point de sa part pour assurer aux lecteurs la véracité des faits.

### 3.2.2. Les bandes dessinées

La seconde forme d'autofiction présente dans le corpus, qui concerne trois espaces<sup>46</sup>, est l'utilisation du format de la bande dessinée. Ce chapitre se concentre sur les modes d'expression basés sur le texte mais la BD est un format hybride, qui mêle à la fois textes et images, il paraissait donc pertinent d'en parler ici également, le texte faisant partie intégrante de cette forme de mise en récit.

Sacha U., Nathan R. et Sam A. emploient donc tous les trois un format aujourd'hui classique de la fiction en l'adaptant au numérique, ce qui en fait un blog BD, format qui a connu « en France une reconnaissance institutionnelle puis médiatique rapide » d'après S. Rouquette qui s'y est intéressé (Rouquette, 2009, p. 119). Rouquette souligne également que les blogs BD varient fortement en ce qui concerne les sujets abordés,

« les contenus et les registres de BD blogs sont plus disparates : quand certains racontent en image leur vie quotidienne, mêlant vie privée et vie publique,

---

<sup>46</sup> Il s'agit de Sacha U., Nathan R. et Sam A.

réflexion sur soi-même et recherche de compréhension d'autrui – sur le modèle des blogs personnels (Klein, 2001) –, d'autres inventent un monde et des personnages imaginaires » (ibid.).

Dans mon corpus, les blogs BD correspondent au premier type puisque les raconteurs y dévoilent leur expérience des TMCN et leur vie quotidienne avec ceux-ci.

Si le format d'expression est le même, chaque raconteur du corpus a un style qui lui est propre et que l'on retrouve dans l'ensemble de son espace, mais également des spécificités dans la façon dont il représente son expérience vécue en BD, par exemple utiliser un alter ego ou bien créer un personnage pour son trouble.

### *Un alter ego « loup »*

Le premier raconteur utilisant la bande dessinée est Sacha U. qui partage ses créations sur un *Tumblr* ainsi que sur sa page *Facebook*. Il y raconte son vécu de l'autisme avec des dessins qui prennent souvent la forme classique des bandes dessinées avec des vignettes contenant des bulles mais également, dans certains cas, une forme plus « simplifiée » où il partage uniquement des textes écrits à la main avec des dessins pour illustrer ceux-ci mais sans utiliser le format des vignettes traditionnellement associé à la BD.

La spécificité de ses BD réside aussi dans le fait qu'il s'est créé un alter ego qui prend la forme d'un loup humanoïde pour raconter différents moments clés de son vécu avec l'autisme. Celui-ci est présent dans toutes ses BD. Lors d'un entretien, Sacha U. m'a expliqué que présenter son expérience *via* cet alter ego lui permet de se mettre à distance pour raconter et partager des choses qui sont personnelles *via* ce procédé fictionnel.

Le choix de la BD s'explique également par sa formation puisqu'il a suivi des études et obtenu son diplôme à l'école des Beaux-Arts, bien qu'il ait choisi d'exercer un autre métier après celles-ci. Il a donc des compétences préalables lui permettant d'utiliser ce format, ce qui n'est cependant pas le cas de tous les raconteurs.

### *Des troubles personnifiés*

Les deux autres raconteurs utilisant la BD, Nathan R. et Sam A., ont quant à eux choisi des alter ego « humains » mais ils ont créé des personnages qui représentent leurs troubles. Ainsi l'un d'eux le représente par un petit fantôme noir qui est sans cesse derrière lui dans des situations diverses comme lorsqu'il va voir un médecin, lorsqu'il interagit avec des amis, lorsqu'il travaille ou essaie de dormir. Il représente les troubles avec lesquels le raconteur a été diagnostiqué, à savoir l'anxiété et la dépression. Le second raconteur représente la schizophrénie sous la forme d'un personnage géant, lui aussi noir. Il est lui aussi présent dans une grande partie des situations représentées par le raconteur, par exemple lorsqu'il regarde la télé ou se rend à des événements demandant des interactions sociales. Les dessinateurs ont donné à leurs deux personnages la « capacité » de parler et ceux-ci interviennent dans les situations présentées. Nathan R. a donné un prénom à son

personnage mais ce n'est pas le cas de Sam A. On reviendra sur cette personnification du trouble dans le chapitre V où l'on abordera la façon dont les raconteurs nomment les troubles.

Sam A., comme Sacha U., avait des compétences préalables dans le domaine de l'art puisqu'il exerce en tant que graphiste. Cependant, ce n'est pas le cas de Nathan R. qui a choisi le format BD sans avoir auparavant de compétences pour dessiner :

« J'ai réfléchi et je me suis dit que vu que j'ai des difficultés pour lire peut-être que les autres personnes qui souffrent aussi de schizophrénie ont des difficultés à lire donc je vais faire des dessins. Et puis quand j'ai commencé à dessiner, déjà c'était une grande première pour moi parce que je ne suis pas du tout dessinateur. Je n'ai jamais eu de cours, je n'ai jamais utilisé Photoshop donc je fais tout avec mon doigt sur une tablette. » (Nathan R.)

On observe également avec cet extrait que le raconteur a délibérément choisi le format dessiné pour qu'il soit plus accessible à des personnes ayant possiblement des difficultés de lecture à cause de leurs troubles. Le choix du format est donc fait en pensant aux lecteurs, au public de son blog.

La différence entre les dessins des raconteurs est visible, les traits de Sacha U. et Sam A. sont plus assurés et plus fins que ceux de Nathan R. et leurs dessins sont plus détaillés. Cependant, cela n'empêche pas d'avoir sur le blog de Nathan R. des messages très clairs, un style qui lui est spécifique et un sens de l'humour et de la dérision qui en font une forme d'expression originale et intéressante sur l'expérience du trouble.

L'autofiction représente une petite portion des formes de récits écrits présents dans le corpus. Cependant, ce mode d'expression est intéressant et permet de donner à ces récits des dimensions originales, « ludique » pour les BD et « addictive » pour le format sériel, qui peuvent donner envie aux lecteurs de revenir dans les espaces pour consulter les futures publications.

### 3.3. L'autobiographie

Les récits restant du corpus utilisant l'écrit correspondent tous, à une exception près (le *Tumblr* de Ronan L.), au genre autobiographique. Ce genre littéraire a notamment été étudié par P. Lejeune qui en propose une définition avec son « pacte autobiographique ». Strasser en fait le résumé :

« l'autobiographe [...] passe un pacte avec le lecteur, le pacte autobiographique, sorte de contrat par lequel il pose l'identité auteur/narrateur/personnage et s'engage également à raconter le plus fidèlement possible (les restrictions sont évoquées) sa vie ou une partie de sa vie. L'identité est décelable par l'usage du



nom propre de l'auteur à l'intérieur du texte pour désigner le personnage » (Strasser, 2011, p. 84).

### 3.3.1. Les éléments constitutifs de l'autobiographie

L'autobiographie est donc un récit à la première personne où auteur, narrateur et protagoniste sont la même personne. Strasser souligne aussi l'aspect rétrospectif du récit autobiographique : le fait que l'auteur revienne sur des moments de sa vie de manière réflexive. La réflexion approfondie sur le moi fait aussi partie des critères définissant le genre et l'auteur doit y proposer une réflexion sur son identité et son individualité.

Strasser précise cependant que « les critiques s'accordent à dire qu'il n'y a pas de vérité possible en matière d'autobiographie, pour des raisons objectives – défaillance de la mémoire, oublis... – comme subjectives : censure volontaire, vanité... » (Strasser, 2008, p. 3). On peut cependant y voir, selon elle, l'image que l'auteur voulait se donner de lui-même. Or, ceci est d'autant plus intéressant pour les TMCN qui peuvent avoir des effets sur la façon dont la personne se perçoit (dévalorisation, perte de confiance en soi). Les récits autobiographiques permettent donc d'étudier la façon dont les personnes se représentent et perçoivent leurs troubles ainsi que l'impact qu'ils ont sur leur image et leur identité.

De plus, concernant l'utilisation de la première personne par l'auteur, Strasser soutient que « le Je est un puissant embrayeur d'intimité et de proximité, même dans la fiction » et « ce pouvoir est décuplé dans l'autobiographie » (Strasser, 2011, p. 85/86). Elle ajoute que

« la présence d'un Je, la possibilité pour le lecteur, par ce biais, d'épouser le point de vue de celui qui raconte et se raconte, l'accès à sa vie intérieure enclenchent la “sympathie” du lecteur, au sens fort du terme, soit la “participation compréhensive aux sentiments d'autrui” » (ibid.).

Ainsi, en utilisant le « Je » de cette façon, les raconteurs peuvent créer cette « empathie » et faire comprendre aux lecteurs ce que signifie vivre avec un TMCN.

Cependant, Strasser indique aussi que,

« l'identité comme récit autobiographique “est toujours une modélisation simplificatrice” [dans le sens où] le récit de vie gomme “les hésitations et les incohérences, faisant la chasse à la moindre contradiction [...] car il est justement l'instrument qui permet d'unifier une vie concrète multiple, hétérogène et éclatée” » (Strasser, 2008, p. 9).

Mais, il semble qu'avec les TMCN, les raconteurs partagent justement ces « hésitations » et « incohérences », expriment les contradictions que leur trouble provoque, sur leur identité et dans leur vie quotidienne. Ainsi, certains raconteurs expliquent par exemple comment ils ont commencé puis arrêté un médicament parce que celui-ci avait des effets secondaires trop importants comme le fait d'avoir des fuites urinaires ou de prendre du poids ; ou bien, ils racontent pourquoi ils ont choisi de commencer à voir un thérapeute puis ont finalement

changé d'avis. Ils exposent aussi des situations dans lesquelles ils se présentent sous un jour qui n'est pas toujours « flatteur ». Par exemple en expliquant qu'ils n'arrivent parfois pas à sortir de chez eux ou bien qu'ils ne peuvent pas travailler et montrer ainsi à leurs lecteurs ce qui peut passer, en société, aux yeux des autres, pour des « faiblesses ». Ils exposent les moments où ils vont bien mais également ceux où ils font des crises, des rechutes après avoir vécu un temps où ils se pensaient rétablis. Ils n'hésitent pas à présenter dans leurs récits ces « contradictions » et « hésitations » qui font partie de l'expérience des TMCN.

On peut néanmoins souligner, comme l'indique Strasser, qu'ils peuvent quand même parfois choisir de ne pas aborder tel ou tel sujet. Par exemple, une des raconteuses m'a indiqué qu'elle a du mal à aborder un sujet dans son espace, un viol qu'elle a subi jeune :

« Honnêtement, je suis assez transparente sur tous les sujets. Il y a qu'un sujet où pour moi c'est encore un peu délicat c'est le viol, parce que c'est encore tout récent, là où l'anorexie ça fait quand même 9 ans donc c'est un peu mon sujet que je maîtrise bien. Après la partie viol c'est toujours un peu délicat. D'autant que moi c'était dans le cas d'une amnésie post-traumatique. C'est quelque chose qui est avéré scientifiquement mais c'est vrai que quand j'ai commencé à en parler au début la réaction des gens ça a été un truc pas très bienveillant qui était de l'ordre du "c'est quoi encore ce truc qu'elle nous sort de son chapeau ?" »  
(Alexia S.)

On observe plusieurs éléments importants dans cette citation. Le premier c'est que la raconteuse se qualifie de « transparente sur tous les sujets », ce qui montre qu'elle pense qu'il n'y a pas de sujets dont elle ne peut pas parler dans son espace. Cependant, elle précise juste après qu'elle a quelques difficultés avec un sujet parce qu'elle s'est rendu compte seulement récemment que cela lui est arrivé. Elle évoque donc une raison de temporalité plus proche pour expliquer sa « réticence » à en parler contrairement au fait de parler de l'anorexie dont elle a l'expérience depuis de nombreuses années. On observe donc qu'elle est plus à l'aise pour parler d'un sujet avec lequel elle est familiarisée et pour lequel elle a acquis des savoirs expérientiels. Enfin, elle souligne également les réactions possibles des lecteurs à ce partage, indiquant que certains ne la croient pas lorsqu'elle indique avoir subi ce viol parce qu'il lui a fallu plusieurs années avant de s'en souvenir. Mais, si elle exprime en entretien des réticences à aborder ce sujet, elle en a néanmoins parlé à plusieurs reprises dans ses espaces après notre rencontre et elle l'avait également abordé avant celle-ci. Elle ne choisit donc pas de cacher des éléments de son parcours et ce même si elle peut parfois recevoir, comme elle le souligne, des réactions « négatives » lorsqu'elle les aborde. Cela montre cependant qu'elle se place, comme les autres raconteurs, dans une réflexion approfondie sur son identité et son individualité qu'elle partage avec les lecteurs, les sujets abordés étant particulièrement intimes, ce qui correspond donc à une démarche autobiographique.

### 3.3.2. Des récits en lignes respectant le pacte autobiographique ?

Paldacci utilise lui aussi la notion d'autobiographie en rapport avec les blogs de son corpus où les auteurs font ce qu'il appelle « un récit de soi ». Il ne pense pas que cette « écriture de soi dans le blog [puisse] être désignée directement comme un exercice autobiographique » mais indique qu'elle « en présente néanmoins les caractéristiques principales celui d'un rassemblement de la personne sous une forme textuelle narrative dans la perspective d'une épreuve publique d'édition » (Paldacci, 2006, p. 101). Dans la majorité des espaces de mon corpus, on peut considérer que les textes répondent aux critères du genre autobiographique : l'utilisation du « Je » par tous les raconteurs ; l'auteur, le narrateur et le protagoniste sont la même personne (à part dans les quatre espaces présentés ci-dessus qui utilisent l'autofiction) ; il y a bien la dimension de rétrospective sur le passé et une réflexion approfondie sur le moi. Par exemple, les raconteurs partagent des expériences d'hospitalisation passées ou bien comment s'est déroulé leur diagnostic alors que celui-ci a été fait il y a plusieurs années, mais également des réflexions sur leur identité et leur rapport avec le trouble. Ces thématiques seront analysées plus en détail dans la partie II mais voici un exemple pour illustrer mes propos. Il s'agit d'un article publié sur le blog de Thomas W. intitulé « Je suis un pionnier ».

Le premier paragraphe de l'article traite de la façon dont l'auteur perçoit sa maladie. Il commence par indiquer qu'il préfère utiliser le terme « *aventure mystique* » plutôt que « *crise maniaque* » pour faire référence à un symptôme du trouble bipolaire. Il explique que les percevoir de cette façon lui a permis d'ouvrir sa conscience et qu'il a choisi de ne pas ignorer cette nouvelle partie de lui-même, comme d'autres le font en utilisant des médicaments par exemple. Il précise que cela ne fait que deux ans qu'il a « choisi ce chemin largement mystique ».

Dans le second paragraphe, il continue son raisonnement en disant que pour lui « la bipolarité n'est pas une maladie mais une porte d'accès à un royaume, [son] royaume ». Cela nous montre qu'il ne voit pas son trouble de façon négative, puisque au contraire il le compare à un « royaume », avec d'innombrables possibilités. Cependant, il explique également que ce n'est pas simple à gérer parce qu'il n'y a « nul maître dans la voie [qu'il a] entrepris, nul repère » et « pas de mode d'emploi ». Il termine ce paragraphe en écrivant :

On voit ici qu'il a donc l'impression d'être la première personne à faire cela et d'ouvrir la voie à une nouvelle façon de percevoir le trouble. Il se positionne également en contrepoint des discours médicaux et scientifiques, proposant sa propre vision des troubles, affirmant son droit à choisir comment il vit son trouble et à ne pas se le voir imposer par la psychiatrie ou la société dans son ensemble, ce qui témoigne d'une réflexion de sa part sur les questions de représentations et acceptations des troubles aujourd'hui.

Enfin, dans le troisième paragraphe, il s'adresse directement au lecteur, en employant le tutoiement pour expliquer pourquoi il parle de cela. Il parle de la journée mondiale du

trouble bipolaire qui a eu lieu la veille de la publication de son article, indiquant que lui n'a rien appris de nouveau sur son trouble car il est habitué aux discours de la psychiatrie mais qu'il ne remet pas en cause ce qui a été dit, qu'il est même d'accord avec les soins proposés. Mais, il précise en même temps que, pour lui, il est possible de faire « plus » que cela, de percevoir le trouble autrement parce que, selon lui, ce qui est présenté pendant cette journée n'est « qu'une infime partie de tout ce qui se cache derrière la bipolarité ». On voit ici qu'il a le sentiment que le trouble bipolaire est mal représenté dans l'espace public, qu'on le simplifie et qu'on n'explique pas dans son entièreté ce qu'est ce trouble.

Il indique ensuite que pour lui il faudrait parler de l'aspect spirituel de ce trouble, du fait que lors de « crise » de manie (qu'il écrit entre guillemets) certains « bipolaires » ont « une sensibilité avec une réalité qui dépasse largement les consciences actuelles ». Il ajoute ensuite que la société « doit se réjouir de notre potentiel et de ce que nous pouvons apporter à l'humanité de par nos pouvoirs ». Il va donc encore plus loin en écrivant que pour lui les personnes bipolaires ont des « pouvoirs » dont la société devrait bénéficier. Il tempère cependant ses propos en disant : « on en est pas encore là », montrant ainsi que pour lui la société n'est pas prête à accepter cela. Il termine en disant qu'il n'a pas pu s'exprimer pendant la conférence à laquelle il a assisté alors qu'il aurait voulu le faire pour exposer son point de vue.

Cet article permet de voir que le raconteur s'exprime dans son récit sur son rapport au trouble et présente les conséquences que celui-ci a eues sur son identité et sur sa vie, ce qui constitue bien une réflexion approfondie sur le moi, constitutive de la démarche autobiographique. La réflexion se fait cependant dans une temporalité plus courte avec cet exemple puisque l'article est publié le lendemain des événements qui ont enclenché sa réflexion. Il s'agit d'une spécificité de l'expression en ligne qui peut être quasi instantanée. De plus, il existe également de nombreux autres contenus où les raconteurs proposent une réflexion sur des événements qui se sont déroulés plusieurs années auparavant. Ce raconteur revient par exemple sur des événements datant de 2008 en 2013.

Sur ce point, Paldacci mobilise également Boltanski, selon qui l'autobiographie oblige la personne à « faire un rapport sur sa vie » et qui soutient qu'elle se place dans une situation de justification lorsqu'elle s'adonne à cet exercice. Elle doit « organiser sa vie » et les événements qui ont eu lieu pendant celle-ci. Or, dans mon corpus, on retrouve de nombreux exemples qui montrent que c'est l'exercice effectué par les personnes atteintes de TMCN. Thomas W. raconte des événements passés de sa vie de façon organisée, en précisant les dates auxquels ils ont eu lieu par exemple et en explicitant ce qu'il ressentait à ce moment-là, notamment pour raconter des hospitalisations qu'il a vécues ou bien les phases de manie du trouble bipolaire avec lequel il a été diagnostiqué. Adam P. présente sur son blog, avec plusieurs articles consécutifs, comment il a commencé à vivre seul alors qu'il devait auparavant vivre avec des proches à cause de difficultés liées à son trouble du

spectre de l'autisme. Il présente ainsi semaine par semaine ce qui s'est bien passé ou non, les développements qui ont eu lieu, ses progrès ou au contraire ses difficultés à s'adapter à ce mode de vie. Hanne A. décrit sur son blog comment elle a réussi à se rétablir d'anorexie mentale, notamment en partageant ses repas mais également ses hospitalisations et comment elle a vécu ce processus, ce qu'elle a ressenti, les difficultés et succès qu'elle a rencontrés et comment son histoire a commencé.

Ce ne sont que quelques exemples qui illustrent la façon dont les raconteurs utilisant l'écrit font avec leur récit « un rapport » sur une partie de leur vie, à savoir leur expérience des TMCN. Cela me permet de rappeler ici que si les récits se concentrent souvent presque uniquement sur les TMCN, certains raconteurs partagent également parfois d'autres éléments autobiographiques, comme leur transition pour une femme transgenre ou bien leurs choix de devenir *vegan* ou encore des voyages qu'ils ont faits récemment (*cf.* Chapitre II). Ils dévoilent donc parfois des éléments de leur vie personnelle qui ne sont pas en lien direct avec les troubles bien que ceux-ci restent, dans la majorité des cas, le thème principal de leurs espaces.

J'estime donc que les récits composant mon corpus sont de l'ordre de l'autobiographie, contrairement à ce que soutient Paldacci pour les blogs de son corpus. On peut considérer ces récits comme des autobiographies mais ayant un format différent du livre « classique ». Cette expression autobiographique est permise grâce aux outils mis à disposition sur Internet et au fait que le récit se trouve lu par des lecteurs, sans qui il ne peut pas prendre vie. En effet, on fait ici le lien avec critère d'« actualisation » de Dubied pour le récit médiatique, qui peut s'appliquer pour l'autobiographie : un « récit inactualisé est un récit mort, insignifiant » (Dubied, 2000). Or, ce sont les lecteurs qui permettent cette actualisation. Strasser montre d'ailleurs que dans les récits autobiographiques, ces lecteurs sont présents et que l'auteur s'adresse directement à eux, ce qui est bien le cas dans mon corpus où les raconteurs font régulièrement des adresses de ce type, comme on le verra dans la partie III où est abordée la relation aux lecteurs.

En guise de conclusion de cette partie à propos de la forme des récits écrits apparentés à des objets littéraires, il faut souligner un point important, souvent présent sur le web, à savoir l'utilisation des pseudonymes. En effet, si l'on prend le critère de l'identité auteur/narrateur/personnage du pacte autobiographique, un récit fait à la première personne mais avec l'utilisation d'un pseudonyme n'est, en théorie, pas réellement à une autobiographie, même si les trois identités correspondent à la même personne. Dans ce cas, on peut parler d'autofiction comme on l'a vu dans la partie précédente, pour la partie sur les bandes dessinées, mais pas pour le récit « sériel », puisqu'il n'y a pas de personnage qui le représente (il utilise le « je ») et qu'il s'agit d'une série spécifique d'articles sur son

blog qui emprunte à la fiction (sachant qu'il ne fait pas ça pour tous ses articles). Le format de son blog est donc hybride, entre autofiction et autobiographie.

De plus, certains raconteurs s'expriment uniquement en utilisant leur prénom mais pas leur nom de famille, ce qui, me semble-t-il, reste suffisant pour répondre à ce critère. Ainsi, pour résumer, il y a donc quinze raconteurs utilisant l'écrit qui se placent dans le récit autobiographique et trois dans le récit autofictionnel, avec l'utilisation de personnages pour les représenter et de pseudonymes pour les bandes dessinées. Une des raconteuses Tara J., utilise seulement les vidéos et utilise très peu l'écrit sur son compte *Instagram* elle ne peut donc pas être considérée comme faisant partie des raconteurs étudiés dans ce chapitre.

Enfin, il y a une exception dans le corpus qui, bien qu'il utilise l'écrit, ne correspond ni vraiment à un récit autobiographique, ni à un récit autofictionnel, il s'agit du *Tumblr* de Ronan L. Il y livre des éléments de son expérience personnelle mais il aborde majoritairement la santé mentale *via* le prisme d'une analyse de contenus qui eux-mêmes en parle, par exemple des séries télévisées ou des films ou bien des articles publiés par d'autres individus à ce sujet. Il partage des éléments de son expérience personnelle au sein de ces articles mais contrairement aux autres espaces, ceux-ci ne reposent pas principalement sur elle. De plus, il utilise un pseudonyme et ne présente ni son nom, ni son prénom et il ne s'agit pas non plus d'une forme d'autofiction. Les contenus analysés ne répondent donc pas entièrement aux critères du pacte autobiographique. On ne peut donc pas dire que le récit effectué sur cet espace soit autobiographique. Néanmoins, il s'agit d'une exception dans le corpus utilisant le format textuel.

Au sein de ces récits, aussi bien autofictionnels, qu'autobiographiques, les raconteurs mobilisent d'autres outils pour faire comprendre le trouble aux lecteurs et rendre « visibles » leurs expériences grâce au texte. Il s'agit notamment des figures de styles.

## 4. LES FIGURES DE STYLE

En analysant les contenus publiés, on remarque que les raconteurs emploient dans leurs récits plusieurs techniques et figures de style pour faire comprendre leurs expériences vécues et leurs troubles aux lecteurs grâce à l'écriture. Cinq figures de styles principales ont été relevées dans les articles : (1) les comparaisons et métaphores ; (2) les dialogues ; (3) la personnification ; (4) l'accumulation ; (5) l'hyperbole.

### 4.1 Faire comprendre par « ressemblance »

Tout d'abord, des figures de style « par ressemblance » sont utilisées par les raconteurs pour mieux faire comprendre comment ils vivent avec leur trouble aux lecteurs. Il s'agit de (1) la comparaison et de (2) la métaphore.

La comparaison rapproche deux éléments au moyen d'un mot comparatif de type « comme » ou bien « pareil à », « semblable à » ou encore « qui ressemble à » ou « qui à l'air de ». Ainsi, Sacha U. veut faire comprendre un trait possible de l'autisme aux lecteurs en utilisant une comparaison dans une de ses bandes dessinées où il compare son manque de concentration à un enfant particulièrement pénible (en utilisant le mot « comme »). L'enfant est représenté par un petit loup face à un loup adulte, qui représente, lui, Sacha U. Le petit loup parle sans cesse à l'adulte, lui demandant de faire telle ou telle chose plutôt que la tâche sur laquelle il essaie de se concentrer. L'auteur utilise cette comparaison pour mieux faire comprendre ce qu'il ressent et vit, pour donner un point de rapprochement aux lecteurs qui pourraient vivre une situation similaire avec des enfants faisant partie de leur entourage.

La seconde figure de style par ressemblance, la métaphore, n'utilise pas de mot comparatif et est implicite. Alexia S. en utilise une pour parler de l'anorexie (cf. Figure 44).

**Figure 44 - Extrait avec l'utilisation d'une métaphore (Alexia S.).**

Elle associe ainsi l'anorexie à la méduse, un animal qui peut être mortel, pour faire comprendre aux lecteurs à quel point ce trouble est dangereux. L'aspect de la méduse, avec tous les filaments pouvant s'accrocher et s'enrouler autour d'une personne renforce la métaphore du trouble qui envahit et suffoque la personne. En plus, elle la qualifie de « vicieuse », ce qui veut dire qu'elle cherche à tromper, qu'elle fait des coups bas. Elle veut avec cette métaphore faire comprendre les conséquences que l'anorexie a sur les personnes touchées et en donner la mesure.

Ces deux figures de style ont pour objectif de suggérer des choses aux lecteurs pour leur permettre de mieux les comprendre, d'avoir un élément de comparaison grâce auquel ils peuvent mieux saisir l'expérience des conteurs.

## 4.2. Le dialogue

Une seconde technique utilisée pour faire comprendre avec l'écrit les troubles et l'expérience associée à ceux-ci est la retranscription d'un dialogue entre la personne et son trouble ou avec un soignant par exemple. La Figure 45 présente un exemple où Mia C. partage une conversation entre elle et l'anxiété sur son *Tumblr*.

**Figure 45 - Une conversation entre une conteuse et « son » anxiété sur le *Tumblr* de Mia C.**

On peut supposer que cette conversation s'est d'abord déroulée d'une manière similaire dans la tête de Mia C. et qu'elle l'a ensuite retranscrite pour pouvoir la partager sur son blog. C'est une façon de rendre tangible l'anxiété, de montrer aux autres ce qui se passe dans ses pensées. Elle utilise des majuscules pour montrer la prégnance de l'anxiété, sa force face à ses autres pensées. Elle montre ainsi comment l'anxiété la contrôle, comment elle est toujours présente, même dans les situations les plus banales, où elle ne fait rien de

spécial. En lisant ce dialogue le lecteur voit ainsi ce qui se passe dans la tête de Mia C. et comprend mieux ce qu'elle ressent.

Ronan L. utilise aussi ce procédé pour parler de son trouble sur son *Tumblr*. Il publie notamment une conversation entre une personne et son trouble bipolaire (cf. Figure 46).

**Figure 46 - Conversation entre une personne et son trouble sur le *Tumblr* de Ronan L.**

Cette conversation textuelle et imagée montre que le trouble est imprévisible et qu'une crise peut arriver à n'importe quel moment, et si l'on en croit l'auteur, surtout lorsque la personne ne veut pas qu'elle ait lieu. Ce dialogue montre également que le raconteur estime que le trouble est « sournois », ce qui permet aussi aux lecteurs de mieux le comprendre. Une image animée est mobilisée - qui contient du texte - ici, montrant un exemple où textes et images sont entremêlés dans la mise en récit.

Ronan L. partage aussi une conversation qu'il a eue avec son médecin à propos du trouble bipolaire, qui est cette fois un moyen de présenter une expérience associée aux troubles (cf. Figure 47).

**Figure 47 - Conversation entre une personne et son médecin sur le *Tumblr* de Ronan L.**

Dans cet exemple, le dialogue se fait au début avec le soignant et le patient, le premier expliquant au second à quel point il est important de bien dormir lorsqu'on est diagnostiqué avec un trouble bipolaire. Mais, il se termine par un monologue « interne » où seul le raconteur s'exprime, plusieurs heures après son rendez-vous, alors qu'il n'arrive pas à dormir, contrairement à ce que lui a recommandé son médecin. En même temps que montrer un échange avec un soignant, le raconteur présente aussi une difficulté qui peut être associée aux troubles pour des raisons variées : l'insomnie. Il le fait avec un ton un peu humoristique dans ce dialogue entre lui et son médecin et ensuite avec lui-même. C'est une façon concise de représenter la situation et de la faire comprendre aux lecteurs.

### 4.3. La personnification

On l'a déjà mentionné dans la partie sur l'autofiction et les bandes dessinées, et certains dialogues présentés ci-dessus en témoignent aussi (ceux sur l'anxiété le trouble bipolaire), certains raconteurs utilisent la figure de style de la personnification pour faire comprendre leurs troubles. La personnification consiste à prêter des traits humains à une chose inanimée ou à un animal. En l'occurrence, dans le cas des dialogues le trait humain est la possibilité de parler. Dans le cas des bandes dessinées, c'est le fait d'être représenté comme un personnage qui peut se déplacer, agir, parler, faire de l'humour, etc. On reviendra davantage sur cette figure de style dans le chapitre V. Cependant, il est important de souligner ici que cette figure est très intéressante parce qu'elle permet de représenter concrètement le trouble aux lecteurs, en lui donnant « vie » alors que celui-ci est normalement invisible et intangible pour les personnes qui n'en ont pas l'expérience. C'est



donc un outil très efficace pour les conteurs dans l'objectif de mieux faire comprendre ce qu'ils vivent à leurs lecteurs.

#### 4.4. Amplifier ou exagérer volontairement

Certaines figures de styles permettant d'amplifier ou d'exagérer sont souvent utilisées par les conteurs afin de faire comprendre à quel point leurs troubles peuvent avoir des conséquences importantes sur leur vie alors que ceux-ci sont souvent invisibles aux yeux des autres et donc pas facilement perceptibles. Ils utilisent donc les figures de style de l'accumulation et l'hyperbole pour bien les faire comprendre.

##### 4.4.1. L'accumulation

Dans leurs textes, les conteurs se servent souvent de la figure de style de l'accumulation. Il s'agit d'une figure d'amplification qui consiste à accumuler un grand nombre de termes les uns à la suite des autres. L'objectif de cette figure est d'insister sur l'idée que l'on veut véhiculer en multipliant les informations à son sujet. Cela peut donner plus de force à l'idée, la rendre plus saillante pour les lecteurs et donc plus importante, ce qui participe à mieux faire passer le message.

Le premier exemple vient d'un article du blog de Ella S. (*cf.* Figure 48).

##### **Figure 48 - Exemple 1 d'accumulation sur le blog de Ella S.**

La conteuse emploie quatre termes les uns à la suite des autres, tous associés à des catastrophes naturelles : les tremblements de terre, les volcans, les tsunamis et les ouragans. Elle veut décrire ici des émotions et ressentis qu'elle a à cause de la dépression. L'accumulation a pour objectif de faire comprendre aux lecteurs à quel point ceux-ci sont forts, puissants, autant que plusieurs catastrophes naturelles réunies. Elle veut faire comprendre aux lecteurs le poids de la dépression sur elle ainsi que celui de la solitude face à aux souffrances provoquées par le trouble.

Le second exemple est également issu du blog de Ella S. (*cf.* Figure 49).

##### **Figure 49 - Exemple 2 d'accumulation sur le blog de Ella S.**

L'accumulation ne se fait pas ici dans une seule phrase mais avec plusieurs courtes phrases les unes à la suite des autres, avec la même construction à chaque fois. Ella S. utilise le verbe « *feel* », « ressentir » en français, associé à l'adverbe « *so* », que l'on peut traduire par « tellement », et à un adjectif qui change à chaque fois : « triste » ; « en colère » ; « sans espoir » ; « fatiguée » ; « frustrée » ; etc. Une phrase rompt la forme exactement similaire de l'accumulation en étant elle-même une accumulation, la quatrième, où elle ajoute des « et » pour associer trois adjectifs « cassée ; seule ; effrayée ». Comme dans le premier exemple, elle met des mots sur ses émotions et décrit avec cette accumulation tout ce qu'elle ressent à cause de la dépression et des expériences qui y sont associées. Elle veut montrer

aux lecteurs à quel point elle va mal et quelles sont les conséquences d'un trouble pour une personne qui vit avec au quotidien.

Le troisième exemple d'accumulation est extrait du blog de Maylis M. (*cf.* Figure 50).

**Figure 50 - Exemple 3 d'accumulation sur le blog de Maylis M.**

Maylis M. utilise ici l'accumulation, que l'on trouve dans trois phrases les unes à la suite des autres, pour faire comprendre aux lecteurs ce que signifie vivre constamment avec de l'angoisse, ce qui correspond à une forme de trouble de l'anxiété généralisée. Pour cela, elle décrit des actions du quotidien et les associe à chaque fois au fait de se sentir angoissée. Dans la première phrase, elle indique se réveiller puis s'endormir angoissée. Dans la seconde, elle indique avec une accumulation qui prend la forme de deux expressions identiques qu'elle « fume et fume et est toujours angoissée ». Enfin, dans la dernière, elle indique qu'elle « travaille ; ris ; souris », des actions du quotidien que tout le monde fait mais qui, pour elle, sont aussi associées à de l'angoisse. L'accumulation permet de voir que l'angoisse est présente en permanence, dans toutes les situations de sa vie et de comprendre les conséquences que cela peut avoir pour elle.

Le quatrième exemple est issu du *Tumblr* de Mia C. (*cf.* Figure 51).

**Figure 51 - Exemple 4 d'accumulation sur le *Tumblr* de Mia C.**

La raconteuse utilise dans cet exemple deux phrases à la suite contenant des accumulations. Dans la première, elle associe trois expressions montrant qu'elle veut fuir, s'en aller. Dans la seconde, elle insiste sur cette fuite en la décrivant plus précisément avec à nouveau trois expressions, qui montrent que cette fuite doit se faire très rapidement « à toutes jambes, à toute allure » et qu'elle est synonyme pour elle de « liberté ». Elle exprime avec ces accumulations un souhait, une envie, qu'elle ressent à cause de ses difficultés et elle fait comprendre aux lecteurs grâce à cette figure de style qu'elle est irrépessible. Elle en montre l'intensité.

Enfin, le cinquième, et dernier exemple, vient du *Tumblr* de Mona D. (*cf.* Figure 52).

**Figure 52 - Exemple 5 d'accumulation sur le *Tumblr* de Mona D.**

Mona D. utilise ici une accumulation avec quatre expressions, les unes à la suite des autres qui décrivent des personnes perçues par la société comme étant des « ratés ». Les déclinaisons du mot « ratés » se font en français avec « moins que rien » et « autres sans valeurs » mais également en anglais avec « *losers* ». Elle décrit avec cette accumulation un groupe de personnes auquel elle estime appartenir, auquel elle s'identifie et elle leur dédie son article. Cette accumulation est une façon de faire « collectif » et de montrer aux autres personnes concernées qu'elle fait elle aussi partie de ce groupe et qu'ils vivent la même expérience qu'elle.

Certains raconteurs utilisent l'accumulation dans une seule phrase mais d'autres accentuent encore plus cette accumulation en l'utilisant dans deux, voire trois phrases d'affilée. Cette figure de style peut donc prendre des formes qui varient dans le corpus.

L'accumulation est utilisée par les raconteurs dans ces exemples pour faire comprendre quatre éléments distincts aux lecteurs : (1) la force de leurs émotions et ressentis ; (2) la prégnance quotidienne d'un trouble ou d'un symptôme ; (3) la force de leurs souhaits, envies ou besoins de changements ; (4) l'appartenance à un groupe, un collectif de personnes vivant la même expérience.

#### 4.4.2. L'hyperbole

Une autre figure de style permet quant à elle de montrer une exagération : l'hyperbole. Celle-ci consiste à exagérer une caractéristique, une idée ou un sentiment pour le mettre en avant, de façon positive mais également négative. La métaphore ou la comparaison présentées précédemment peuvent être employées pour construire une hyperbole ainsi que les superlatifs comme « beaucoup », « extrêmement », etc. Plusieurs raconteurs utilisent cette figure de style comme en témoignent les exemples ci-après où le texte souligné (par moi et non pas par les raconteurs) correspond à l'hyperbole.

Le premier exemple est issu du groupe *Facebook* de Alexia S. (cf. Figure 53).

**Figure 53 - Exemple 1 d'hyperbole sur le groupe *Facebook* de Alexia S.**

Dans cet extrait, la raconteuse utilise une comparaison pour construire son hyperbole qui compare son hypersensibilité à une « arme de destruction ». Elle montre ici qu'elle a vécu des situations où le fait qu'elle était hypersensible a été utilisé pour la contrôler, afin d'avoir de l'influence sur elle de manière négative, pour lui faire du mal. Elle met en avant cette caractéristique en la décrivant négativement, en l'associant à un objet qui peut détruire et tuer. Elle montre également à quel point cette hypersensibilité a eu des conséquences importantes pour elle grâce à cette hyperbole.

Le second exemple est extrait de l'espace du blog de Alex F. (cf. Figure 54).

**Figure 54 - Exemple 2 d'hyperbole sur le blog de Alex F.**

Comme dans le premier exemple, cette hyperbole repose sur une figure de style de la ressemblance, la métaphore. La raconteuse utilise la métaphore d'un barrage pour stocker l'eau qui se briserait pour décrire des émotions qu'elle ressent, pour faire comprendre aux lecteurs qu'elle ressent parfois plein d'émotions et de sensations d'un coup lorsqu'elle est dans une situation où elle est hyperstimulée. Elle décrit grâce à cette métaphore hyperbole une caractéristique de l'autisme et veut la faire comprendre aux lecteurs qui ne seraient pas familiers avec celle-ci.

Le troisième exemple correspond au titre d'un article du blog de Ella S. (cf. Figure 55).

**Figure 55 - Exemple 3 d'hyperbole en titre d'un article de Ella S.**

La raconteuse utilise ici l'adjectif « apocalyptique » pour décrire la douleur, les blessures qu'elle ressent. Cette hyperbole lui permet de faire comprendre aux lecteurs à quel point elle se sent mal, à quel point elle souffre psychologiquement. L'hyperbole lui permet de faire part de ses émotions et ressentis de façon concise mais efficace. Le mot « apocalypse » est

associé à un chaos épouvantable, à la catastrophe et à la fin du monde, potentiellement ici la fin du monde pour elle, parce qu'elle a des pensées suicidaires à cause de cette douleur. Le quatrième exemple est issu du blog de Esmée T. (*cf.* Figure 56).

**Figure 56 - Exemple 4 d'hyperbole sur le blog de Esmée T.**

Dans cet exemple la raconteuse utilise un superlatif, « *extremely* », pour décrire la douleur qu'elle ressent depuis qu'elle prend un médicament pour le trouble bipolaire. Elle se sert de cette hyperbole pour décrire un effet secondaire du médicament qu'elle prend et faire comprendre aux lecteurs que les effets secondaires sont importants, qu'il ne s'agit pas d'une petite douleur facile à ignorer. Cette fois l'hyperbole permet de décrire et faire comprendre une douleur physique, contrairement à l'exemple précédent où elle était psychique.

Le cinquième exemple vient du blog de Thomas W. (*cf.* Figure 57).

**Figure 57 - Exemple 5 d'hyperbole sur le blog de Thomas W.**

Le raconteur emploie ici une hyperbole pour décrire les cris de patients hospitalisés en psychiatrie et placés en chambre d'isolement. Il décrit ces cris comme étant diaboliques, hyperbole qui permet de faire comprendre aux lecteurs que le raconteur a été traumatisé par ces cris lors des hospitalisations qu'il a vécues. Utiliser un mot associé au diable ajoute également une dimension de peur à la description de son expérience, le diable étant traditionnellement maléfisant. Il veut ainsi montrer à quel point les hospitalisations peuvent être un événement choquant pour une personne concernée par des troubles mentaux, à l'inverse donc de leur objectif qui doit être de soigner et d'aider la personne.

Toutes les hyperboles présentées ici sont utilisées pour mettre en avant des éléments négatifs, soit liés aux symptômes et caractéristiques des troubles (ex 1 et 2), soit qui montrent les conséquences qu'un trouble peut avoir pour la personne (ex 3), soit liés au traitement que celui-ci prenne la forme d'une hospitalisation ou de médicaments (ex 4 et 5). Cette figure de style semble donc plutôt utilisée pour faire comprendre des expériences qui sont sources de souffrance pour les conteurs.

De nombreuses figures de styles (comparaisons et métaphores, dialogues, personnification, accumulation, hyperbole) sont mobilisées par les conteurs dans leurs récits dans l'objectif de faire comprendre les symptômes de leurs troubles mais également ce qu'ils ressentent à leurs lecteurs. Elles sont également utilisées pour expliciter les conséquences, souvent négatives, que les TMCN peuvent avoir sur leur vie quotidienne ainsi que des expériences spécifiques aux TMCN comme les hospitalisations ou la prise de médicaments.

## CONCLUSION DU CHAPITRE III

Ce chapitre a permis de montrer de quelles façons les auteurs utilisent l'écriture pour s'exprimer sur les TMCN, avec différents types de récits (récit médiatique, autobiographie,

autofiction, poésie, etc.) et différentes techniques au sein de ces récits (figures de styles). Mais, on peut se poser la question, déjà brièvement abordée précédemment, de ce que leur apporte cette écriture, de ce qu'elle permet d'accomplir, face à un trouble qui peut diviser et être source de difficultés.

L'analyse du corpus et les entretiens menés avec les raconteurs m'ont permis de voir que la pratique d'expression en ligne *via* l'écrit est « productrice » à plusieurs niveaux : (1) l'écriture et la mise en récit permettent de faire du lien, de « faire sens » d'une expérience difficile à vivre, voire parfois traumatisante ; (2) les raconteurs développent des compétences en écriture qui font partie d'un processus d'empowerment<sup>47</sup> qui peut aller au-delà la pratique initiale.

### **L'écriture pour s'exprimer sur des situations douloureuses face à un trouble qui fragmente**

Dans les deux autobiographies qui composent son corpus, Strasser estime qu'on peut trouver « à l'origine de l'écriture et de la lecture, le souci de faire un lien, de réparer, restaurer, une vie – une identité ? – coupée en deux : par la mort des parents ou par la maladie » (Strasser, 2011, p. 96). Dans ce cas, « toute l'écriture vise à lever le voile, à relier et réconcilier ces deux “moi”, en faisant du sens » (ibid.). Enfin, selon elle, « ce qui compte, quand on se raconte, c'est faire du sens et peu importe la vérité à proprement parler, il s'agit d'établir une cohérence et une continuité dans le récit de sa vie » (ibid.).

Face à la division qu'une maladie peut apporter dans la vie d'une personne, et sur son identité, Strasser explique que « la narratrice de *La Vie Sauve* cherche aussi dans sa démarche d'écriture une forme d'unité [parce que] la maladie la divise. Elle décrit ainsi la présence de “l'ennemi” dans son cerveau » (Strasser, 2011, p. 97). Elle ajoute que dans le cas de cette autobiographie, dont l'auteur a une tumeur cancéreuse au cerveau, « la narratrice divisée par la vie qui est là et la mort à venir se réunit par l'écriture. Et c'est la force du livre de faire coexister dans son récit la vie et la mort, le bonheur et le malheur » (ibid.). Or, dans le cas des TMCN, le clivage que peuvent apporter le diagnostic et l'expérience du trouble est aussi présent puisque les symptômes peuvent eux-mêmes avoir un effet de « division » sur l'identité avec par exemple les hallucinations visuelles et auditives pour la schizophrénie qui peuvent perturber la vie et l'identité de la personne qui en souffre (doute sur ce qui est réel ou non ; obligation d'arrêter de travailler à cause des symptômes) ou les phases de manie versus les phases de dépression pour le trouble bipolaire qui

---

<sup>47</sup> On verra dans les chapitres V, VI, VII que la pratique d'expression en ligne de manière générale, quel que soit le mode d'expression choisi (écrit, vidéo, images, etc.), permet une mise en visibilité des TMCN et de faire de la sensibilisation à ce sujet mais cet aspect ne sera pas traité ici car il concerne le contenu partagé et non pas la forme de celui-ci qui est l'objet de ce chapitre.

signifient que la personne a des variations d'humeur très importantes, ce qui a un impact sur sa personnalité pendant celles-ci.

De plus, Psycom, un organisme public d'information et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale français, explique que « selon l'INSERM, un trouble psychique est associé à 90 % des suicides »<sup>48</sup>. La question de la mort est donc aussi une problématique qui peut être abordée dans les écrits sur les troubles mentaux, de la même façon que celle-ci est abordée dans les récits sur les maladies « physiques ». Or, Strasser explique que l'auteurice de *La Vie Sauve* a réussi par l'écriture à faire coexister le bonheur et le malheur, la vie et la mort et à trouver « une forme d'unité » grâce à l'écriture. Il semble que la mise en récit en ligne sur les TMCN est une façon pour les raconteurs d'essayer de trouver aussi cette « unité » face au trouble qui les divise.

Orofiamma indique également, en citant Cyrulnik, que « [1] la narration invite à prendre place dans le monde humain en partageant son histoire » et ajoute que « l'acte narratif permet de se déterminer en tant que sujet qui s'exprime à la première personne, mais aussi comme individu inscrit dans une histoire collective » (Orofiamma, 2008), faisant référence ici à l'identité que le récit permet d'affirmer ou de dévoiler. Le récit est alors pour elle « un effort de mise en mots d'un vécu qui attend d'être élaboré pour faire sens, moyen de figurer un réel toujours opaque et, parfois, difficilement supportable » et ce d'autant plus dans le cas d'une personne souffrant de TMCN dont les conséquences négatives peuvent être présentes au quotidien.

Or, Orofiamma soutient que le récit, dans ce cas, « est une tentative de réappropriation de l'expérience, tant dans ses aspects positifs que négatifs » et que « la narration fait rempart contre l'angoisse ». De plus, elle ajoute que le récit est « aussi une possibilité de reconfiguration des éléments de l'histoire révolue au travers d'un nouveau regard » (Orofiamma, 2008, p. 80) ce qui dans le cas d'une hospitalisation en psychiatrie par exemple peut être important et nécessaire pour la personne qui l'a vécu. C'est le cas pour Alexia S. :

« Les premiers écrits datent vraiment de 2009 sur mon blog parce que 2009 ça correspond à ma première hospitalisation et en fait c'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à écrire » (Alexia S.)

C'est également le cas pour Thomas W. qui a commencé à écrire après avoir vécu sa première crise de manie, un symptôme du trouble bipolaire :

« La première crise en 2008 a déjà ouvert une expression, j'ai commencé à écrire à ce moment-là. Les crises maniaques c'est une poussée d'exaltation, une espèce de libération un peu trop forte, pas contrôlée qui peut partir en délire. Mais moi cette première crise, même après la rechute, j'ai commencé à écrire, j'ai écrit en

---

<sup>48</sup> Source : Psycom, 2013

2009, je me rappelle j'ai écrit une pièce de théâtre en une semaine, j'ai commencé à écrire beaucoup de poésie, qui ressemblait à rien, mais voilà il y avait un besoin. Toute façon il y a un besoin d'expression je pense chez toutes les personnes qui ont pas mal de trucs en tête qui tournent. Et du coup, j'ai commencé à écrire mais de la poésie abstraite, c'était vraiment une espèce de crachat un peu brut. » (Thomas W.)

Thomas W. a commencé à écrire pour lui seul, sans diffuser ses écrits, mais il a ensuite ouvert un blog qui lui a apporté une possibilité d'expression nouvelle, alors qu'il n'arrivait pas à aborder ces thématiques à l'oral :

« Je l'ai ouvert [le blog] aussi parce que je me suis rendu compte que je pouvais m'exprimer dessus et c'est une expression que je ne pouvais pas avoir autrement. Les choses que je dis dessus je ne pouvais pas les dire ailleurs. C'est pas communicable en fait et puis je savais pas avant, mais j'ai découvert que par l'écriture j'arrivais à exprimer des choses autrement, je pouvais communiquer des choses que je ne pouvais pas communiquer à l'oral. » (Thomas W.)

L'écriture a permis à Thomas W. de « communiquer » pour reprendre ses mots, des éléments de son expérience qu'il n'arrivait pas auparavant à exprimer. Cette pratique a été un moyen pour lui, comme le souligne Orofiamma, de « faire sens » de son vécu, de « figurer un réel toujours opaque et, parfois, difficilement supportable ». Dans son cas, le fait de vivre des crises de manie où son identité était affectée, ou bien des hospitalisations qui ont été traumatisantes.

Maylis M. décrit elle aussi son expérience d'écriture en ligne comme ayant été un élément qui a participé à son rétablissement :

« Je pense parce que ça m'a permis de mettre en mots ce que je vivais, de le mettre à distance. » (Maylis M.)

Elle souligne ici le fait que l'écriture permet de « mettre à distance » des événements vécus, de revenir sur eux et de prendre du recul vis-à-vis de ceux-ci. Son blog lui a ainsi permis de reconstruire son histoire par l'écrit et de la rendre publique.

Dans son ouvrage « *Tout compte fait* » (1972), Simone de Beauvoir écrit sur la souffrance et le fait que la partager avec d'autres peut l'alléger :

« Toute douleur déchire ; mais ce qui la rend intolérable, c'est que celui qui la subit se sent séparé du monde ; partagée, elle cesse au moins d'être un exil. Ce n'est pas par délectation morose, par exhibitionnisme, par provocation que souvent les écrivains relatent des expériences affreuses ou désolantes ; par le truchement des mots, ils les universalisent et ils permettent aux lecteurs de connaître, au fond de leurs malheurs individuels, les consolations de la fraternité. C'est à mon avis une des tâches essentielles de la littérature et ce qui la rend irremplaçable : surmonter cette solitude qui nous est commune à tous

et qui cependant nous rend étrangers les uns aux autres » (dans Strasser, 2011, p. 98).

Or, les outils numériques offrent aux personnes vivant avec des TMCN, qui peuvent être une source de souffrance, la possibilité de partager celle-ci en ligne, de l'exprimer aux autres et également de rencontrer d'autres personnes dans des situations similaires, de se sentir moins « séparées » du monde. On reviendra davantage sur les échanges se déroulant en ligne dans la partie III de la thèse mais il semble important de souligner ici que la mise en récit par l'écriture permet de partager la douleur ressentie. Il n'y a donc pas seulement la « littérature » soulignée par De Beauvoir qui permet ceci mais également les espaces d'expression en ligne et la pratique d'écriture des « amateurs ».

### **Développer des compétences d'expression écrite**

Les parties précédentes ont montré que les formes d'expression écrite utilisées par les raconteurs sont variées et inventives avec de la poésie, de l'autofiction, des autobiographies mais également l'utilisation de figures de style « littéraires » (comme les métaphores, les dialogues, les hyperboles, les accumulations, etc.). Or, cela montre que les raconteurs possèdent et développent des compétences d'expression écrite grâce à leur prise de parole en ligne.

Les raconteurs ont en moyenne 5 ans et 3 mois de pratiques avec les différents dispositifs qu'ils gèrent (1 an étant le minimum et 12 ans le maximum). Or, la pratique régulière de l'écriture pour les personnes qui utilisent des blogs, des micros-blogs mais aussi des réseaux sociaux numériques leur permet de développer leurs compétences rédactionnelles. Alex F., souligne ainsi qu'avec les huit années de pratique de l'écriture *via* son blog elle a appris à mieux communiquer et écrire :

« I've learned to improve my communication which is important. [...] It's a combination of meeting other people, learning about their experiences and also just the fact that I've done a lot more writing now than when I started and as with everything, if you practice more you get better at it. » (Alex F.)

Or, acquérir des capacités et compétences, quelles qu'elles soient - ici elles sont communicationnelles - fait partie d'un processus d'*empowerment* (Bacqué & Biewener, 2013).

Certains raconteurs ont, en plus de leur pratique d'écriture en ligne, également publié des ouvrages, soit en autopublication, soit avec des maisons d'éditions. C'est le cas de Thomas W. qui a autopublié un livre reprenant des articles de son blog en 2017 avec « *Books on Demand* », un prestataire de services qui permet de publier des livres en format papier et e-book. Hanne A. a quant à elle autopublié deux romans qui s'inspirent de son expérience avec l'anorexie mentale :



« I had been writing as well so actually I think I published a book before I started the YouTube channel. I think that was 2014 and the channel only started in 2015. So I think the channel might have also been in part sort of created with the idea that maybe I could promote my book through it a little bit because I think my initial way of expression was through writing. It was self-published. »  
(Hanne A.)

La raconteuse a un blog et une chaîne *YouTube*, l'écriture n'est donc pas son seul moyen d'expression, mais on observe dans cet extrait d'entretien que son premier mode d'expression était l'écriture et que la chaîne *YouTube* est venue après. Elle a autopublié son premier roman en 2014 puis a autopublié une suite en 2017. Dans les deux cas, elle a utilisé la plateforme « *CreateSpace Independent Publishing* » qui est une filiale d'*Amazon* et permet une publication en papier et en e-book.

Alexia S. a elle aussi autopublié un roman *via Amazon* et publié deux livres avec des maisons d'édition. Le premier a été publié aux *Editions Kawa* en 2015 et raconte son expérience de l'anorexie mentale. Le second est un roman, publié aux éditions *Marabout* en 2019. Elle a annoncé qu'elle était en cours d'écriture d'une suite pour ce roman.

Jonny B. a quant à lui publié un livre racontant son expérience du trouble schizo-affectif. Il est paru en 2018 aux éditions *Bluebird*, appartenant à la maison mère *Pan Macmillan UK*, une des plus grandes maisons d'édition du Royaume-Uni qui fait partie du groupe d'édition international *Macmillan*.

Leur pratique de l'écriture va donc au-delà de l'expression en ligne et se traduit dans certains cas (Alexia S., Jonny B.) par des contrats de publication avec des maisons d'éditions pour des livres traitant des TMCN. Ils sont donc reconnus comme auteurs au sens « classique » du terme. Les autres ont choisi de publier eux-mêmes leurs ouvrages, ce qui implique également le développement de capacités et connaissances de ce procédé qui peuvent faire partie d'un processus d'*empowerment*. Cependant, l'expression écrite en ligne n'est pas toujours une source d'*empowerment* et peut avoir des limites.

### **Les « limites » de l'écriture en ligne**

En effet, pour terminer, il semble important de souligner les possibles limites de ce processus de mise en récit en ligne par l'écriture. Si j'ai souligné les aspects positifs de cette pratique pour les raconteurs, il peut y avoir des aspects négatifs à celle-ci.

La première est le fait que même si les raconteurs partagent de nombreux textes sur leur expérience, certains estiment qu'ils ne peuvent pas tout partager par peur de devoir faire face à une forme d'incompréhension de la part des lecteurs. C'est par exemple le cas de Alexia S. :

« Alors l'écriture évidemment j'aime ça mais je pense que c'est quelque chose de beaucoup plus personnel. C'est une activité que je pratique quotidiennement mais je ne partage pas du tout ce que j'écris en fait. Parce que déjà ce sont des écrits... [pause]. On m'a souvent reproché que mes écrits étaient trop philosophiques donc que ce n'était pas forcément accessible donc c'est pour ça à la limite, ça me fait du bien d'écrire mais je le garde pour moi et peut-être qu'un jour ça en intéressera d'autres et je les aurais sous la main mais pour l'instant je ne préfère pas [tout partager]... voilà. » (Alexia S.)

La raconteuse exprime ici la peur d'être jugée si elle publie des textes trop « philosophiques » qui seraient perçus par les lecteurs, selon elle, comme n'étant pas « accessibles ». La peur du jugement des autres l'empêche donc de les publier et de s'exprimer aussi librement qu'elle le souhaiterait.

Une seconde limite à cette pratique d'écriture en ligne se trouve dans le fait qu'elle implique obligatoirement une exposition de soi. Les raconteurs partagent des informations personnelles, parfois intimes, à des lecteurs inconnus dont ils ne peuvent pas prévoir les réactions, qui peuvent être potentiellement négatives (critiques, insultes, etc.). Ainsi, l'un des raconteurs, Nathan R., a indiqué dans un de ses articles, en novembre 2017, que sa pratique était « stressante » (*cf.* Figure 58).

**Figure 58 - Extrait d'un premier article de Nathan R. sur sa pratique de blogging.**

Quelques mois plus tard, en mai 2018, il a publié un article, le dernier présent sur son blog, où il explique aux lecteurs qu'il va faire une pause dans sa pratique.

Il y présente les raisons de ce choix : le fait qu'il ne se sent pas bien parce que son blog a gagné en visibilité, ce qui a engendré beaucoup de stress pour lui. Il explique ainsi que même avec son traitement il a eu un regain des symptômes de son trouble qui lui font vivre un « enfer ». Il indique donc qu'il a fait le choix de ne plus aller sur les réseaux sociaux et de ne plus animer son blog pour aller mieux, expliquant que sa santé passe avant tout.

Il écrit ensuite qu'il avait bien conscience du fait que son blog allait être lu mais qu'il a ressenti le besoin d'être utile et a donc quand même choisi de s'y exprimer (*cf.* Figure 59).

**Figure 59 - Extrait d'un second article de Nathan R. sur sa pratique de blogging.**

Il exprime ici les limites du blog face à son envie d'aider les autres. Il m'a confirmé en entretien ressentir souvent cette ambivalence :

« Parce qu'il y a quand même une part de moi qui est mal à l'aise du fait qu'on me lise, là je comprends que j'aide des gens mais moi qui suis assez réservé, qui n'aime pas attirer l'attention, qui suis mal à l'aise dès qu'on me regarde, savoir que parfois il y a mille personnes qui ont été lire ma vie, ça me terrifie. Je ferme ma tablette, je m'en approche plus. J'entends les notifications, "tut tut tut" et je me dis "mon Dieu qu'ai-je fait ?" [Rires]. Mais il paraît que ça aide des gens,

donc je suis coincé dans l’envie d’aider les gens et l’envie de me protéger. »  
(Nathan R.)

Il exprime ici la peur qui peut être associée à la publication de contenus personnels en ligne qui se trouve en conflit avec l’aide qu’il apporte en le faisant.

Dans cet article annonçant la « pause » de sa pratique, le raconteur indique que celle-ci est temporaire mais en avril 2020, aucun article n’a été publié après ce dernier datant d’avril 2018. Le raconteur n’a donc pas repris sa pratique. Les risques associés à celle-ci ont donc été plus importants que les bénéfiques et il a choisi d’arrêter parce qu’il priorise sa santé.

Enfin, une troisième limite au format écrit peut être, et ce malgré toutes les techniques et tous les procédés mobilisés par les raconteurs, de ne pas toujours être des plus compréhensibles et « lisibles ». Par exemple, on peut citer le cas de textes très longs que les lecteurs ne veulent pas lire par manque de temps ou parce que, comparé aux formats courts des vidéos fréquentes sur le web, ils paraissent trop denses et compliqués à lire. En ligne, les contenus sont consommés de plus en plus rapidement, avec des Smartphones notamment, et les utilisateurs ont une préférence pour les contenus en vidéos plus courts. Ainsi, de longs articles sous forme de texte peuvent présenter une limite pour toucher une audience plus vaste. C’est pourquoi certains raconteurs ont fait le choix de s’exprimer *via* d’autres formats, notamment les images et les vidéos, soit de façon complémentaire à leur pratique d’expression écrite, soit uniquement *via* ces formats.

## CHAPITRE IV. DES IMAGES POUR REPRÉSENTER LES TMCN ET INCARNER LES RACONTEURS

Plusieurs raconteurs du corpus ont choisi de mettre en récit leur expérience des TMCN avec des images, fixes ou animées, comme on a déjà pu en voir quelques exemples dans le chapitre précédent avec les bandes dessinées qui utilisent à la fois textes et images. Ce format d'expression implique une mise en récit différente, qui peut être complémentaire au récit écrit (lorsqu'une image accompagne le texte par exemple) ou bien être le mode d'expression principal (avec les vidéos notamment). Ce chapitre porte sur les spécificités de cette mise en récit de l'expérience des TMCN sur le web et les enjeux qui y sont associés. En effet, selon F. La Rocca, « l'image doit être pensée comme un texte, c'est-à-dire des tissus capables de former des ensembles de significations dont il est possible de décrire le fonctionnement et les effets induits ». Pour lui, « elle est comme un modèle d'expression, de communication, de monstration et de démonstration, un outil qui rassemble les trois principes fondamentaux d'une analyse : la description, la recherche des contextes, l'interprétation » (La Rocca, 2007, p. 34). Elle fait donc partie des éléments à étudier en sociologie pour mieux comprendre le social. Il indique d'ailleurs que « l'utilisation de l'image dans les sciences sociales devient donc une perspective indispensable pour "regarder" la réalité sociale » (La Rocca, 2007, p. 35). Il met en exergue l'importance d'inclure en sociologie des méthodes d'enquête où photographies et vidéos font partie du corpus afin d'améliorer « la connaissance du monde social » et de « produire une vision du monde » (La Rocca, 2007, p. 35 & 40). Trois types de sociologie visuelle existent (La Rocca, 2007, p. 39) :

- La sociologie avec les images (par exemple l'analyse d'entretiens filmés et de photographies prises lors d'une observation) ;
- La restitution des résultats *via* des images, c'est-à-dire la visualisation de ceux-ci *via* des photos ou des vidéos, ce que La Rocca appelle « un texte sociologique visuel » ;
- La sociologie sur les images.

C'est cette dernière qui correspond à la démarche que j'entreprends pour analyser les images qui composent mon corpus. La Rocca en donne cette définition :

« Celle-ci se base sur l'interprétation, c'est-à-dire l'identification des significations symboliques des images produites dans l'activité sociale et l'explication du processus d'identification et d'analyse des significations symboliques produites dans le but de raconter une histoire. Elle se base principalement sur les images déjà existantes » (La Rocca, 2007, p. 39).

Mon corpus est issu du web, espace où les images sont nombreuses et prennent des formes diverses. Il existe des plateformes entièrement dédiées aux images, qu'elles soient fixes ou

animées, sur Internet. *Instagram*, le RSN dédié au partage de photographies, en est l'exemple type. A. Gunthert s'est intéressé à la place de ces images sur Internet et aux différentes pratiques qui y sont liées. Selon lui, « depuis l'avènement des plates-formes visuelles, *Flickr* et *YouTube* en tête, la part la plus vivante de l'économie des images repose sur l'autoproduction, la diffusion et la consultation directe par les usagers eux-mêmes des contenus multimédia » (Gunthert, 2009). Les images sont donc en plus souvent produites et diffusées par les utilisateurs eux-mêmes, ce qui implique une dimension de création intéressante présente dans mon corpus et qui sera analysée dans ce chapitre.

Ces différents éléments m'amènent à me poser plusieurs questions concernant l'utilisation des images dans le corpus. Tout d'abord, les images sont-elles utilisées fréquemment ? Des différences dans leurs usages sont-elles notables en fonction des dispositifs ? En effet, selon Gunthert, en 2014, *Facebook* est le « premier lieu d'exposition » des images et donc « la plus importante collection d'images de la planète (plus de 250 milliards de photos téléchargées en septembre 2013) » (Gunthert, 2014, p. 3). Il estime qu'il « restera l'espace historique principal du déploiement de l'image connectée » (ibid.). Cependant, la création et le développement du réseau socionumérique *Instagram*, basé sur le partage de photographies ou encore de *Snapchat* ont modifié le paysage du partage d'images en ligne. Je vais donc étudier l'usage des images en fonction des dispositifs pour comprendre comment ceux-ci peuvent influencer les raconteurs et inversement, comment les raconteurs s'approprient les dispositifs pour le partage d'images.

De plus, Gunthert estime que certaines images ont des « propriétés conversationnelles » qui « confèrent à ces formes une *utilité* nouvelle » (Gunthert, 2015, p. 6) lorsqu'elles sont partagées en ligne. Pour lui, c'est le web qui a « favorisé des conversations *avec les photos* » plutôt que celle à leur sujet. Gunthert a déterminé qu'il existe deux usages pour cette « image connectée ». Le premier est celui de « la conversation privée », par exemple une personne réagit à une photo publiée sur *Facebook* en envoyant un message privé à l'individu qu'il l'a publiée. Le second est celui de « la conversation publique ou semi-publique », c'est-à-dire lorsque la personne laisse un commentaire visible par tous ou par les amis ou les abonnés au compte (Gunthert, 2014). L'image est donc devenue un vecteur de conversation. Gunthert utilise notamment l'exemple du *selfie*, qui permet selon lui « le signalement instantané d'une situation, spécifiquement destiné à un récepteur. L'image devient ici un message visuel, dont l'interprétation dépend étroitement du triangle formé par son émetteur, l'occasion représentée et le destinataire visé, autrement dit présente un fort degré de dépendance au contexte » (Gunthert, 2014, p. 6). Cela m'amène à m'interroger sur les usages que font les raconteurs des images pour aborder les TMCN. À quoi servent-elles pour eux ? Leur permettent-elles de faire passer des messages ? Et si oui,

lesquels et de quelle(s) façon(s) ? La question de l'utilisation des *selfies* est également intéressante, pour deux raisons principales. La première est le fait qu'un *selfie* dévoile souvent (pas systématiquement cependant) le visage de la personne, on peut donc s'interroger sur leur utilisation dans le corpus, notamment pour les personnes souhaitant rester anonymes et qui utilisent un pseudonyme. La seconde concerne le fait que les troubles créent des problèmes dans la représentation de soi, on peut donc se demander si le *selfie*, un outil de présentation de soi fréquemment utilisé sur le web, peut jouer un rôle pour les conteurs sur ce point.

Enfin, on peut également s'interroger sur les types d'images présents dans le corpus et mobilisés par les conteurs. En effet, Joly explique qu'aujourd'hui plusieurs types d'images coexistent dans nos sociétés : la peinture, le dessin, la photographie, la gravure, mais aussi les images télévisées ou les vidéos, pour ne citer que quelques exemples. Elle mentionne aussi qu'il existe des images fixes et des images animées, ce qui est le cas dans mon corpus. Joly qualifie « d'images enregistrées » les images qui ressemblent à ce qu'elles représentent comme la photographie, la vidéo, le film. Ce sont « de pures icônes, d'autant plus fiables qu'elles sont des enregistrements faits [...] à partir d'ondes émises par les choses elles-mêmes » (Joly, 2015, p. 31). Or, d'après Joly, « une part de la signification globale du message [visuel] est liée à la nature même de son support : photographie, dessin, peinture, gravure, image de synthèse, etc. » (Joly, 2015, p. 62). Je vais donc commencer l'analyse des images du corpus en effectuant une classification des images qui sont présentes dans le corpus en fonction de leurs types.

Dans ma typologie, la première distinction se fera entre images fixes et images animées. Au sein des images fixes, je distinguerai les photographies des dessins, mais aussi d'autres formats d'images si elles sont présentes sur les espaces comme la peinture, les créations graphiques, etc. La partie 1, ci-après, a pour objectif de montrer à quoi ressemblent ces différents types d'images, d'où elles proviennent et de comprendre comment elles sont utilisées en fonction des dispositifs<sup>49</sup>. On s'intéressera ensuite dans les parties 2 et 3 à ce que les différents types d'images fixes permettent aux conteurs de dire, de mettre en récit, et à comment ils les mobilisent dans leurs espaces. Les images animées, c'est-à-dire dans le corpus les GIFs et les vidéos, seront analysées dans une partie spécifique, la 4, parce qu'elles ont un statut particulier, notamment de par leur format et leur mode de production par rapport aux images fixes, sur lequel on reviendra plus en détail à ce moment pour expliquer ce choix.

---

<sup>49</sup> Notons que les résultats pour le dispositif Groupe *Facebook* sont donnés à titre indicatif puisque le corpus n'en compte qu'un et qu'il n'est donc pas possible de confirmer ces résultats – qui sont déjà exploratoires pour les autres dispositifs plus nombreux – en se basant uniquement sur ce groupe seul.

## 1. DES IMAGES AUTOPRODUITES AUX FORMATS VARIÉS

Les images sont bien utilisées dans le corpus où 938 ont été recensées dans les 1 459 publications analysées (total sans les vidéos *YouTube* qui ont été analysées séparément), sachant qu'une même publication peut contenir une ou plusieurs images. En moyenne, cela représente moins d'une image par publication (0,64). Leur usage n'est donc pas systématique mais bien présent.

Tableau 13 - Le nombre d'images présentes dans le corpus en fonction des raconteurs<sup>50</sup>.

Raconteurs	Nombre d'images (fixes + GIFs + vidéos non <i>YouTube</i> <sup>51</sup> ) dans les publications	Nombre total de publications analysées, tous dispositifs (sauf <i>YouTube</i> )	Nombre moyen d'images (fixes + GIFs + vidéos non <i>YouTube</i> ) par publication
Lila B.	8	24	0,33
Adam P.	5	58	0,08
Cora G.	7	24	0,29
Ella S.	50	75	0,66
Mia C.	4	26	0,15
Thomas W.	16	66	0,24
Alexia S.	88	149	0,59
Sacha U.	41	43	0,95
Maylis M.	49	82	0,59
Ronan L.	18	24	0,75
Tara J.	30	30	1
Esmée T.	106	114	0,92
Alex F.	36	120	0,3
Mona D.	8	22	0,36
Nathan R.	61	88	0,88
Victoria G.	38	72	0,52
Hanne A.	110	104	1,05
Ada W.	63	105	0,6
Sam A.	120	140	0,85
Jonny B.	80	93	0,86
Total	938	1 459	0,64

Ce tableau a pour objectif d'avoir une idée générale de l'utilisation des images dans le corpus, il ne différencie donc pas l'usage selon les dispositifs. Cependant, on verra dans la partie 1.3 que l'utilisation des images a un lien avec le dispositif choisi. En effet, sur *Instagram*, toutes les publications contiennent une image fixe ou une vidéo, ceci étant le principe même de ce réseau socionumérique. Les raconteurs qui utilisent ce dispositif

<sup>50</sup> (Total, tous dispositifs confondus dans cette partie, cf. partie 1.3. pour les résultats avec distinction).

<sup>51</sup> Dans mon enquête, les vidéos *YouTube* ont été analysées séparément car ce dispositif permet uniquement le partage de ce format, contrairement aux autres dispositifs où il est possible de partager des images fixes et/ou animées ainsi que du texte (sur *Instagram* les publications sont majoritairement légendées donc avec du texte aussi), j'ai donc fait le choix de les séparer pour pouvoir faire des comparaisons significatives concernant l'utilisation du texte et des images.

partagent donc plus d'images que les autres. Ceux qui ont choisi de s'exprimer principalement sous la forme de bandes dessinées, avec les blogs BD notamment, ont aussi plus d'images partagées que les autres. Ces résultats seront développés davantage dans la suite du chapitre.

Ce tableau permet cependant, dans un premier temps, de voir que tous les raconteurs utilisent des images, même si certains en mobilisent très peu, notamment Adam P. qui est le raconteur qui se sert le moins de ce format d'expression. La raconteuse qui en utilise le plus est Hanne A. avec plus d'une image par publication en moyenne. En moyenne, environ trois publications sur cinq contiennent ou sont des images. Douze raconteurs en partagent dans au moins trois publications sur cinq. Pour plus de la moitié des raconteurs, elles sont donc utilisées assez fréquemment, notamment pour venir en complément de la mise en récit *via* le texte qui reste le mode d'expression unique dans deux publications sur cinq. Certains raconteurs semblent donc plutôt favoriser l'expression *via* le texte (les huit créateurs qui utilisent moins souvent des images) alors que les douze autres réalisent une mise en récit qui combine les deux formats et varie en fonction des dispositifs sur lesquels ils s'expriment.

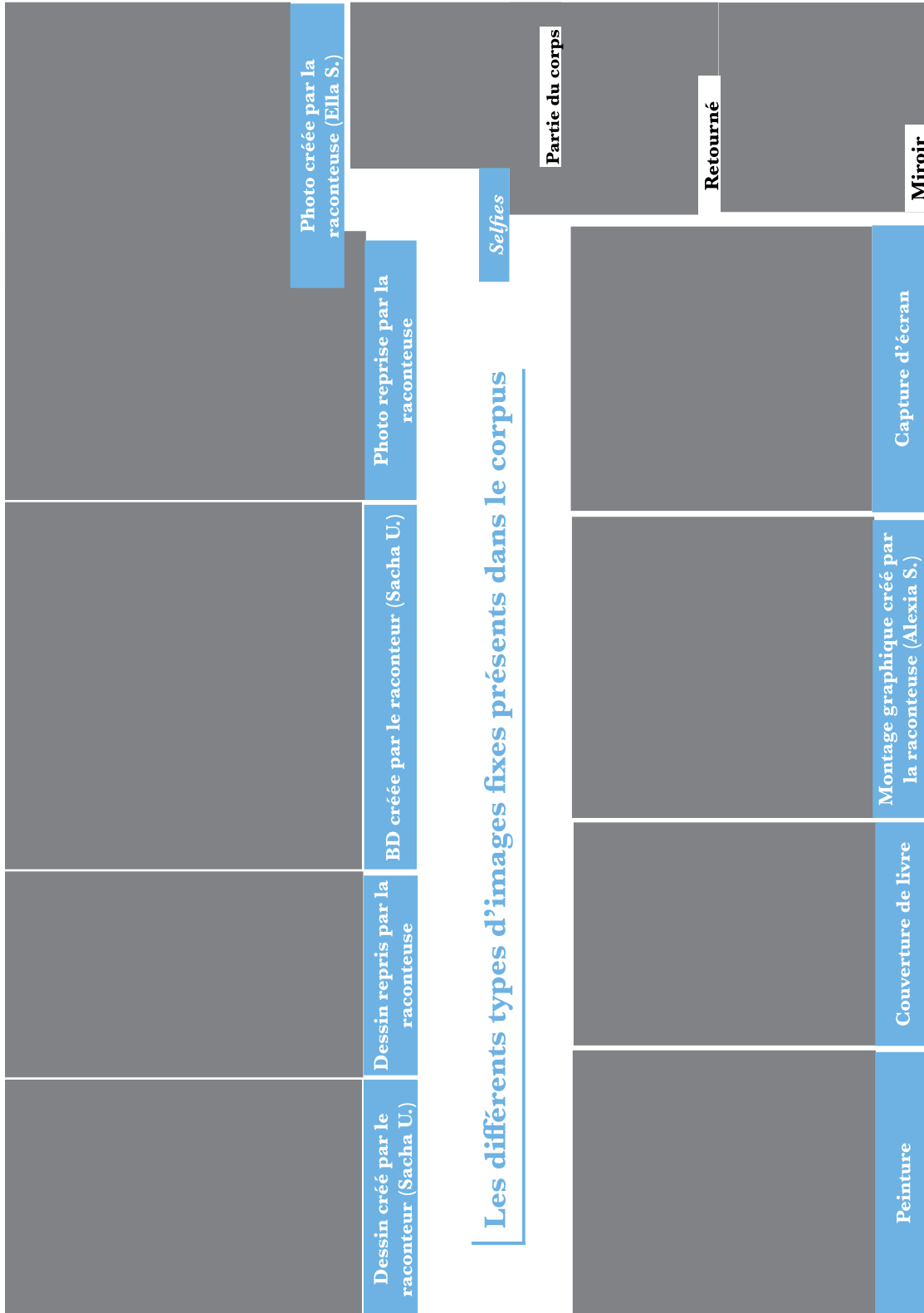
En analysant et en classifiant les images, j'ai relevé que différents formats sont utilisés sur les espaces, aussi bien pour les images fixes que les images animées. Par format, j'entends la technique utilisée pour produire l'image, c'est-à-dire par exemple le dessin, la photographie, la peinture, etc. Pour les 857 images fixes étudiées, j'ai trouvé sept formats différents : le dessin ; la bande dessinée, la photographie (avec les *selfies*), la peinture, les couvertures de livre, les montages et créations graphiques<sup>52</sup> ; les captures d'écran. Pour les images animées, il existe deux formats différents : les vidéos (135) et les GIFs (44).

Sur la page suivante, un ou deux exemples de chaque type d'images fixes sont présentés, en fonction de leur provenance, c'est-à-dire s'ils ont été produits par les raconteurs ou « repris » par eux alors que d'autres internautes les ont créés. Les deux types d'images animées sont présentés en partie 4.

---

<sup>52</sup> Dans un montage graphique, la personne choisit d'assembler des éléments, texte et/ou images qui forment un ensemble significatif.





## 1.1. La provenance des images

La présentation des différents types d'images avec des exemples permet de voir que les images proviennent de différentes sources, à savoir être soit créées par les raconteurs, soit produites par quelqu'un d'autre et réutilisées par les raconteurs (repris/reprise). Sur les 1 036 images analysées (tous formats compris, fixes et animées y compris les vidéos *YouTube*), 740 (71,4 %) sont originales et 296 reprises (28,6 %). Il y a donc une majorité d'images créées par les raconteurs. Cette différence de provenance des images a des conséquences sur les images en elles-mêmes, leur aspect notamment, qu'on va aborder maintenant, mais également sur la façon dont les raconteurs les mobilisent pour faire passer des messages, on le verra dans la suite du chapitre. Les types d'images qui sont principalement créés par les raconteurs sont les vidéos, les dessins, les BD, les photographies, dont les *selfies*, et les montages graphiques, bien que certaines images de ces formats soient aussi parfois reprises.

Lorsque les raconteurs ont eux-mêmes créé les images qu'ils partagent, c'est une façon pour eux de faire une mise en récit par l'image et/ou d'illustrer leurs publications tout en partageant leur créativité et leur talent avec les lecteurs *via* un autre médium que le texte généralement utilisé. Dans les cas du dessin et de la BD en particulier, on observe que la complexité et la richesse de leurs dessins varient, de même que le style. Il y a souvent une cohérence du style au sein de chaque espace où sont publiés ces dessins originaux, ce qui permet de reconnaître le travail du raconteur. De plus, cela demande de la part du raconteur un investissement en temps qui est plus important que de reprendre une image déjà créée par quelqu'un d'autre. Enfin, l'image créée spécifiquement pour un contenu est pensée comme répondant à certains objectifs par le raconteur, celui-ci la produit spécifiquement pour ce contenu, en travaillant sur le message qu'elle fait passer. Une image reprise est également choisie par le raconteur pour faire passer tel ou tel message mais elle peut être moins parlante que si elle a été spécifiquement conçue par le raconteur.

Dans le cas des images « reprises », les sources de celles-ci sont parfois indiquées mais le plus souvent elles sont reprises par les raconteurs sans indiquer d'où elles viennent, ce qui peut poser la question des droits de reproduction de ces images.

La Figure 60 présente un exemple où la raconteuse indique la source de l'image illustrant l'article à la fin de celui-ci. Elle partage même un lien vers le site du photographe ainsi que le fait que la photo est sous licence *Creative Commons 2.0*.

**Figure 60 - Citation de la source de l'image par la photographie réutilisée par Alex F. sur son blog.**



Certains types d'images dans le corpus sont toujours des images reprises, les peintures et couvertures de livres notamment mais également dans la grande majorité des cas les GIFs, à une exception près avec Hanne A. qui en a créé un avec des photos d'elles. Eppink a souligné que l'une des caractéristiques du GIF est l'absence de possession de celui-ci par son créateur :

« Even today, a successful GIF is one that is shared, eclipsing its creator to become an essential part of a cultural conversation. The result is a digital slang, a visual vocabulary unencumbered by authorship, where countless media artifacts are viewed, deployed, and elaborated upon as language more than as art product. Even though individuals process the pixels, communities make the GIFs » (Eppink, 2014).

Cependant, ce n'est pas le cas pour la majorité des images publiées par les raconteurs qui sont souvent produites par eux, ce qui témoigne, ce chapitre va le montrer, du rôle important que les images jouent dans la mise en récit de leur expérience.

Ils créent des images qui leur permettent de faire passer des messages de différents types, notamment informatifs (sur le trouble par exemple - *cf.* partie 2) mais aussi sur leurs émotions et ressentis (*cf.* partie 3). Il s'agit également d'un signe de leur créativité, notamment dans le cas des dessins et bandes dessinées (*cf.* 1.3.2 - La dimension artistique des images fixes).

## 1.2. Les proportions de chaque type d'images

Les différents types d'images ne sont pas présents dans les mêmes proportions dans l'ensemble du corpus, certains étant plus utilisés que d'autres.

Tableau 14 - Nombre d'images analysées en fonction de leurs formats.

Format d'image	Nombre d'images du corpus codées
<b>FIXES</b>	
Dessins	83
Bandes dessinées	140
Photographies	305
<i>Selfies</i>	90
Peintures	17
Couvertures de livres	10
Montages et créations graphiques	194
Captures d'écran	18
Total images fixes	857
<b>ANIMÉES</b>	
GIFs	44
Vidéos	98 ( <i>YouTube</i> ) + 37 (autres dispositifs)
Total images animées	179
Total ensemble (fixes et animées)	1 036

Le Tableau 14 permet tout d'abord de voir que dans les images analysées, ce sont les images fixes qui sont les plus nombreuses (plus de 80 % des images analysées). Cependant, il s'agit en partie d'un biais méthodologique. En effet, lors de l'analyse des images, les vidéos ont été sélectionnées et analysées séparément pour le dispositif *YouTube* car il s'agit du seul format de publication possible sur celui-ci. De plus, les vidéos étant plus longues à analyser, un échantillon plus restreint a été sélectionné alors que les autres images font partie de toutes les publications analysées qui sont plus nombreuses. En réalité, les vidéos sont donc plus nombreuses dans les espaces des raconteurs. Ces chiffres sont donc à prendre en compte en gardant ce point en mémoire et ne signifient pas que les images fixes sont plus utilisées. En revanche, pour les images fixes et les GIFs, ces chiffres représentent bien l'ensemble des images présentes dans les contenus analysés, celles-ci ayant toutes été sélectionnées et analysées comme expliqué en introduction de la thèse. Cela permet donc de se rendre compte de l'usage qu'en font les raconteurs sur les autres dispositifs que *YouTube*.

Ensuite, le format d'images fixes le plus présent dans le corpus correspond aux photographies (395, comprenant la catégorie photographies et *selfies*). Les formats les plus présents sont ensuite les montages et créations graphiques (194) puis les bandes dessinées (140). Ainsi, près de sept images fixes sur dix analysées sont donc des photographies ou des montages graphiques, ces formats semblent donc être favorisés par les raconteurs. On verra pour faire passer quels messages dans les parties 2 et 3. Les dessins représentent une image fixe sur dix environ et semblent assez fréquemment utilisés par les raconteurs comparés aux types d'images restants. Les autres formats – captures d'écrans, peintures et couvertures de livres – sont beaucoup moins fréquemment utilisés.

Concernant les images animées, les vidéos sont plus nombreuses que les GIFs mais cette disparité s'explique notamment par le fait que le dispositif *YouTube* est fait pour diffuser exclusivement ce format, contrairement aux autres dispositifs où il est possible de partager des publications *via* des formats multiples (images fixes notamment mais également textes).

### 1.3. L'influence des dispositifs sur les images

Les dispositifs peuvent avoir une influence sur les types de contenus partagés en leur sein, on l'a montré dans les chapitres précédents, notamment en imposant un format de publication spécifique, par exemple les vidéos sur *YouTube* ou les images sur *Instagram*. J'analyse donc dans cette partie comment les raconteurs mobilisent les images en fonction des dispositifs, aussi bien au niveau des types d'images qu'ils partagent que des messages qu'ils font passer et de l'usage qu'ils en font pour mettre en récit leur expérience des TMCN et la faire comprendre aux lecteurs, en commençant par (1) les possibles liens entre types

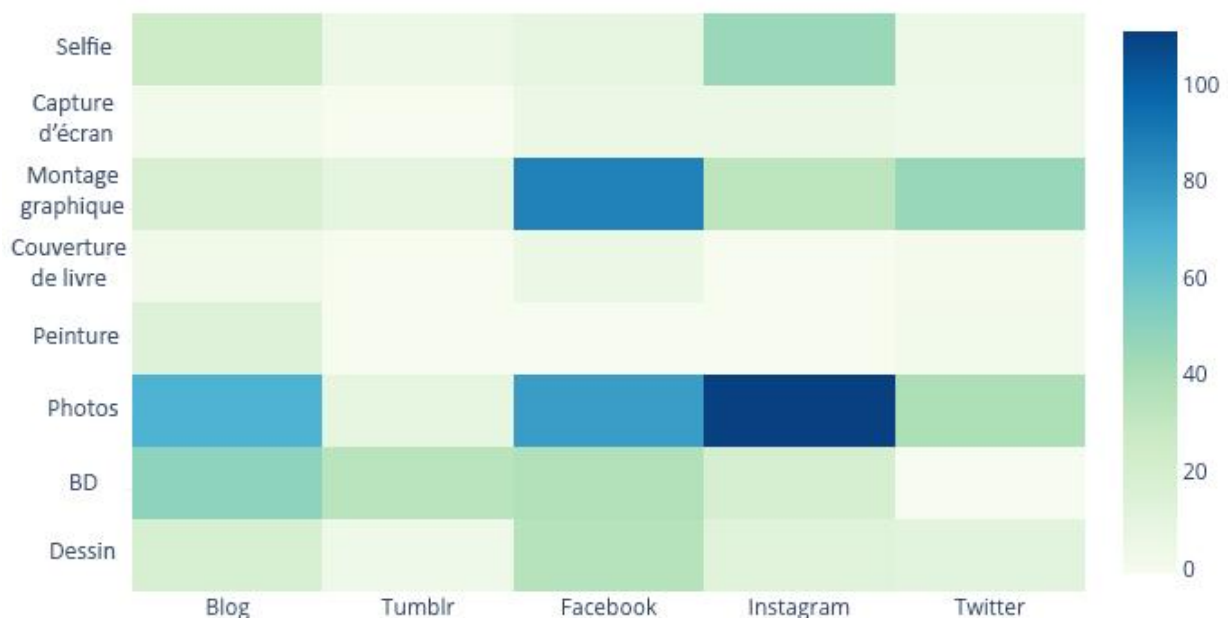
d'images et dispositifs<sup>53</sup> ; puis (2) les possibles liens entre messages et usages des images et dispositifs ; et enfin (3) les possibles liens entre types d'images et messages et usages faits de celles-ci par les raconteurs.

### 1.3.1. Sur les types d'images partagés

Les données concernant les différents types d'images existants dans le corpus ont été croisées avec les types de dispositifs afin de déterminer si le dispositif influence le type d'images partagées (*cf.* Figure 61).

Le premier point à noter est que certains dispositifs favorisent plus le partage d'images que d'autres : *Instagram*, puis *Facebook*, puis les blogs. Les images sont moins nombreuses sur *Twitter* et *Tumblr*. Pour *Tumblr*, cela va à l'encontre des résultats de Chang et al. (2014) qui ont déterminé que plus de 70 % des publications sur ce dispositif sont des images. L'usage fait par les raconteurs de *Tumblr* semble plus donc porter sur le partage de textes et ne pas correspondre aux pratiques les plus courantes sur ce dispositif. Cependant, il faut préciser que ces résultats prennent en compte uniquement les images fixes alors que le partage de GIFs est courant sur *Tumblr* (Eppink, 2014). Ces résultats peuvent donc être légèrement différents lorsqu'on ajoute les images animées (il y a 44 GIFs dans le corpus seulement), comme on le verra dans la partie 4.

Figure 61 - *Heatmap* des types d'images fixes en fonction des dispositifs, avec le nombre de chaque type d'images présent pour chaque dispositif, allant de 0 à 110.



En observant la *heatmap*, on peut voir que c'est sur *Instagram* que l'on a le plus de photographies, ainsi que de *selfies* (une sous-catégorie des photos), ce qui est logique étant

<sup>53</sup> Des résultats détaillés de l'analyse des types d'images en fonction des dispositifs sont visibles en Annexe 14.

donné que ce dispositif a été développé par ses concepteurs avec un objectif de partage de photographies. Les raconteurs en font usage de la façon qui a été prescrite par les concepteurs et n'y partagent pas beaucoup d'autres formats d'images, à l'exception de quelques montages graphiques.

Ensuite, le dispositif *Facebook* (y compris le groupe *Facebook*) favorise le partage de montages graphiques puis de photos. Le dispositif blog favorise quant à lui le partage de photos puis de bandes dessinées et est, avec *Instagram*, l'un des dispositifs où il y a, de manière générale, le plus d'images. Sur les blogs, celles-ci sont cependant de types plus variés que sur *Instagram*. Les raconteurs illustrent donc leurs publications avec des images de formats multiples sur ce dispositif. On verra dans la partie suivante en quoi cela influence, ou non, les messages qu'ils font passer *via* les images. Le dispositif *Tumblr* semble, comme les blogs, favoriser le partage de bandes dessinées. Enfin, le dispositif *Twitter* semble encourager le partage de montages graphiques et de photographies mais les images y sont peu présentes par rapport aux autres dispositifs. Les raconteurs favorisent donc plutôt le format texte sur ce dispositif.

On observe donc qu'à chaque dispositif correspond un type d'images fixes le plus partagé par les raconteurs, bien que certains types soient présents sur l'ensemble des dispositifs mais avec une fréquence moins importante. Le dispositif a donc une influence sur les types d'images partagés par les raconteurs alors qu'il est possible, techniquement, de partager n'importe quel type sur tous les dispositifs. Le dispositif contraint cependant bien les usages lorsque ceux-ci sont imposés par les concepteurs - le partage d'images est obligatoire sur *Instagram* avec en plus une forte emphase sur le partage de photographies, l'application permettant d'en prendre directement en son sein et d'y appliquer des filtres. Or, c'est bien ce type d'images qui est le plus fréquent sur *Instagram* dans le corpus. Les usages peuvent aussi être définis par les utilisateurs eux-mêmes, qui choisissent plutôt de partager certains types d'images, en fonction des messages qu'ils veulent faire passer et en se basant sur ce que partagent d'autres utilisateurs et ce qu'attendent les lecteurs qui peuvent, grâce aux fonctionnalités « J'aime » ou de commentaires notamment, signifier leur approbation ou non de tel ou tel type de contenus. Ces différents types d'images permettent aux raconteurs de faire passer des messages variés correspondant à des usages distincts qui sont eux aussi contraints par les dispositifs.

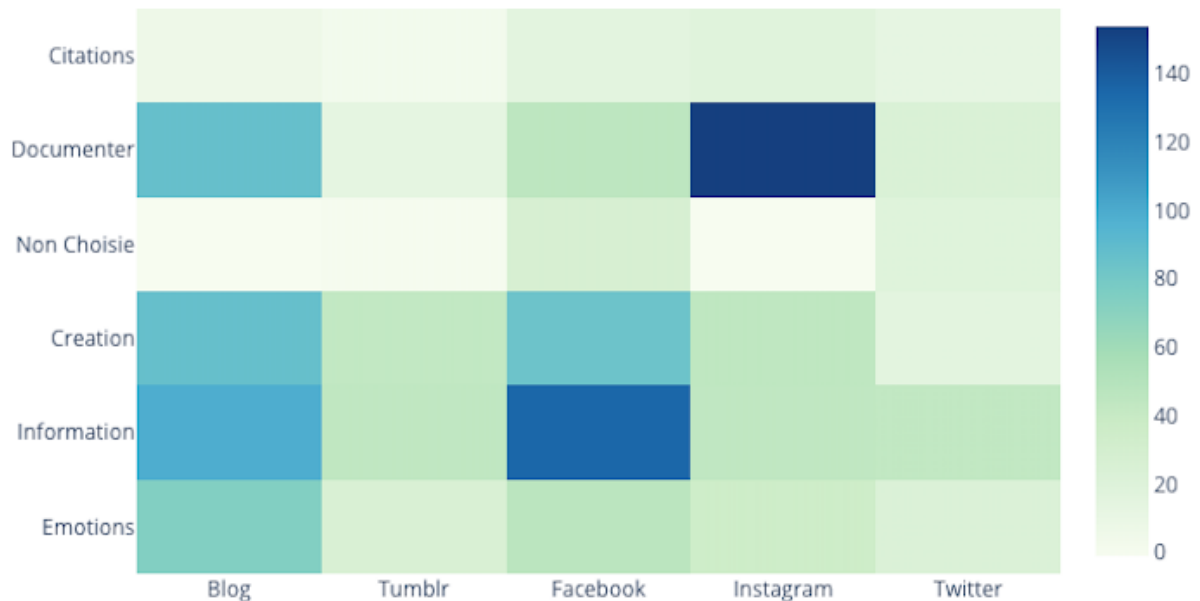
### 1.3.2. Sur les usages faits des images

Il est également intéressant de s'intéresser aux types d'usages des images faits par les raconteurs en fonction des dispositifs. En effet, on peut se demander si le dispositif sur

lequel elles sont partagées a des effets sur le message partagé et la façon dont le raconteur les utilise.

Les images peuvent être utilisées pour faire passer différents messages. Je les ai analysées et codées afin de déterminer quels sont les usages les plus fréquents des raconteurs et comment ils mobilisent ces images. J'ai déterminé six types d'usages possibles en analysant les images et le contexte dans lequel elles ont été publiées. Le premier est l'utilisation d'une image pour exprimer une émotion ; le second pour partager des informations. Le troisième usage possible concerne le partage d'images ayant une dimension artistique (de par son mode de création notamment, s'il s'agit d'un dessin ou d'une peinture par exemple) et nommé « Création » ci-après. Le quatrième correspond aux images qui permettent de « documenter » la vie des personnes, de garder une trace de celle-ci et de la partager en ligne. Cela peut correspondre à des expériences vécues liées aux troubles mais également à la vie quotidienne de la personne, à des activités qu'elle a eues pendant la journée ainsi qu'à des *selfies* qui permettent de laisser une trace du visage de la personne au moment où il a été pris. Le cinquième correspond aux images qui contiennent des citations. Celles-ci, on le verra, permettant de faire passer des messages spécifiques et ayant un format particulier, j'ai fait le choix de leur dédier une catégorie. Enfin, le dernier correspond aux images qui n'ont pas été choisies par les raconteurs eux-mêmes mais qui sont présentes dans des liens qu'ils partagent par exemple et qui ont donc été sélectionnées par les créateurs de ces contenus. J'ai fait le choix de les distinguer de celles choisies par les raconteurs parce que ce ne sont pas leurs messages qui sont diffusés *via* ces images mais ceux des personnes à l'origine du contenu et cela ne rentre donc pas dans les usages faits par les raconteurs, ceux-ci n'ayant pas le choix de l'image qui est publiée avec le lien (notamment sur *Facebook* et *Twitter*). Ces images sont assez peu nombreuses dans le corpus cependant. Une même image peut avoir plusieurs usages, par exemple permettre à la fois de partager une émotion et de documenter et/ou avoir une dimension artistique. De même, une image peut être une citation et avoir une dimension artistique. Ainsi, si l'on additionne le nombre total d'images dans la *heatmap* suivante, il sera supérieur au nombre d'images analysées puisqu'une image peut être codée dans plusieurs catégories.

Figure 62 – *Heatmap* des usages des images fixes en fonction des dispositifs, en nombre d’images pour chaque usage pour chaque dispositif allant de 0 à 150.



Dans cette *heatmap*, le premier élément à noter concerne les images non choisies, celles-ci qui sont au nombre de 57 sont principalement présentes sur *Twitter* et *Facebook*, dispositifs qui sont plus souvent utilisés par les raconteurs pour partager des contenus issus d’autres sources alors que sur les blogs, *Tumblr* et *Instagram*, les raconteurs partagent des images originales produites par eux, ou certaines reprises, mais qu’ils ont sélectionnées spécifiquement pour leur publication et pour accompagner leur message.

Ensuite, concernant les images choisies ou produites par les raconteurs, on observe que sur certains dispositifs il y a des usages d’images plutôt spécifiques alors que sur d’autres les usages sont plus variés. Sur *Instagram*, le principal usage des images est la documentation. Les images permettent aux raconteurs de garder une trace de leur expérience vécue et/ou de leur vie quotidienne et de la partager avec les lecteurs. Les images sont aussi parfois utilisées pour informer ou partager des émotions. Sur *Facebook*, les images sont plutôt utilisées pour informer. On verra plus en détail dans les parties 2 et 3 quelles sont les différentes informations partagées grâce à elles. Sur les blogs, les usages des images sont assez variés. Il y a une utilisation des images pour documenter mais également pour informer et partager des émotions.

Enfin, les images peuvent également avoir une dimension artistique et ce sont sur les dispositifs blog et *Facebook* que l’on trouve le plus d’images de ce type. Les raconteurs semblent donc favoriser ces dispositifs pour partager des images ayant une dimension artistique. Cependant, elles sont aussi présentes, mais moins fréquemment, sur *Tumblr* et sur *Instagram* alors qu’elles sont très peu présentes sur *Twitter*.



### *La dimension artistique des images fixes*

Les images ayant une dimension artistique sont au nombre de 315 sur les 857 images fixes analysées. Cela représente un peu plus de 35 % images fixes dans le corpus, elles sont donc assez nombreuses. Cette dimension artistique a un lien avec le fait que les raconteurs produisent souvent leurs propres images. Certains se présentant comme étant illustrateurs, artistes, graphistes ou designers alors que d'autres ne le précisent pas spécifiquement mais partagent également des images ayant une dimension artistique. Ces images peuvent être de différents types : photographies, dessins, bandes dessinées. Elles permettent aux raconteurs de partager des expériences vécues de façon originale et en exprimant leur créativité. Lorsqu'elles sont autoproduites, cela signifie également qu'elles sont uniques et propres à chaque personne, ce qui donne de l'originalité à leurs publications.

De plus, on l'a vu dans le chapitre précédent, les raconteurs sont aussi inventifs dans leurs textes, employant des genres et figures de style issus de la littérature. Ils le sont donc également pour les images qui sont originales dans une grande partie des publications. Or, la création, la créativité, les artistes et la « folie » sont depuis longtemps associés. Par exemple, Ehrenberg souligne que longtemps la mélancolie, telle qu'on l'entend aujourd'hui par « dépression », a été liée à la figure de l'artiste de génie :

« Exaltation et abattement, “fécondant l'art semant la déraison”, la mélancolie connaît un double destin : le premier en fait une caractéristique de l'homme de génie. Elle s'est investie, à partir du Romantisme, dans l'artiste, figure sublime et tragique dont le malheur est à la hauteur du génie » (Ehrenberg, 2000, p. 38).

Foucault avait lui aussi déjà fait le lien entre artistes et « folie » dans les années 1970 :

« La folie de Nietzsche, la folie de Van Gogh ou celle d'Artaud, appartiennent à leur œuvre, ni plus ni moins profondément peut-être, mais sur un tout autre monde. La fréquence dans le monde moderne de ces œuvres qui éclatent dans la folie ne prouve rien sans doute sur la raison de ce monde, sur le sens de ces œuvres, ni même sur les rapports noués et dénoués entre le monde réel et les artistes qui ont produit les œuvres. Cette fréquence, pourtant, il faut la prendre au sérieux, comme l'insistance d'une question ; depuis Hölderlin et Nerval, le nombre des écrivains, peintres, musiciens, qui ont “sombé” dans la folie s'est multiplié » (Foucault, 1972, p. 555).

Les artistes cités par Foucault sont aussi bien écrivains que peintres ou musiciens. Le lien entre troubles et créativité, voire parfois génie et « talent », est donc prégnant. Or, il semble présent dans le corpus, bien que cela ne corresponde pas à chaque fois à la créativité au sens « classique » et « artistique » du terme. Il s'agit d'une autre forme de créativité que les raconteurs utilisent pour partager leur expérience des TMCN sur le web et faire de la sensibilisation à ce sujet grâce à leur mise en récit, écrite mais aussi visuelle et orale.

## 1.4. Des types d'images correspondant à des usages spécifiques

On vient de montrer que les usages des images varient en fonction des dispositifs où elles sont partagées. Cependant, on peut aussi s'interroger sur le lien entre les types d'images et les usages. Par exemple, est-ce que les dessins, les montages graphiques ou encore les BD sont plus utilisés pour exprimer des émotions ou pour partager des informations ? Afin de répondre à ces questions, les types d'images ont été croisés avec les usages faits par les conteurs des images (*cf.* Figure 63).

**Figure 63 - Heatmap des usages en fonction des types d'images fixes, en nombre d'images pour chaque usage pour chaque type d'image en allant de 0 à 210.**



Tout d'abord, les images « non choisies » ne seront pas analysées pour cette partie, les conteurs ne les ayant pas délibérément sélectionnées pour leur contenu. Ensuite, on observe grâce à la *heatmap* qu'il y a bien une corrélation entre le type d'images et l'usage qui en est fait dans certains cas. Ainsi, les bandes dessinées sont très souvent utilisées pour partager des informations (210 fois) ainsi que les montages graphiques (124 fois), suivis, de plus loin, par les photos (79 fois). Les photographies (181 fois) et les *selfies* (99 fois) sont eux utilisés pour documenter la vie et les expériences des conteurs et la partager avec leurs lecteurs. C'est le type d'images le plus à même de permettre ceci. En effet, il est possible de documenter des situations en les dessinant mais cela demande plus de temps que de prendre une photo. Ensuite, pour partager des émotions, ce sont les dessins (55 fois) et les montages graphiques (27 fois) qui sont les plus utilisés, suivis des photographies (17 fois) mais avec très peu de *selfies*. Cela montre que la plupart des conteurs préfèrent passer par des représentations pour partager leurs émotions plutôt que de se montrer eux-mêmes, par exemple avec un *selfie*, pour partager une émotion ; bien que quelques *selfies* soient parfois utilisés pour cela (six fois dans le corpus seulement cependant). Les citations

sont le plus souvent présentes avec le format du montage graphique (46 fois) - qui mêle textes et images et permet d'organiser l'information pour la rendre intelligible - ainsi que plus rarement sous forme de photographies (9 fois) et de dessins (2 fois). Les dessins (66 fois), BD (138 fois), photographies (72 fois) et peintures (30 fois) sont les types d'images qui ont le plus souvent une dimension artistique, ces images étant souvent produites par les raconteurs eux-mêmes pour les dessins, BD et photographies.

On peut maintenant s'interroger sur les types de messages que ces images permettent aux raconteurs de faire passer plus en détail : quels sont les types d'informations partagées ? Portent-elles sur les troubles ou les raconteurs eux-mêmes ? Quelles sont les émotions partagées par les raconteurs ? Et quels sont les éléments qu'ils documentent ? C'est à ces questions que les parties 2 et 3 répondront.

## 2. DES IMAGES FIXES POUR PARLER DES TMCN

« The mounting trend seems to be speaking together with/through images and not (only) about them » (David, 2015, p. 88).

G. David souligne dans la citation ci-dessus que l'on parle aujourd'hui *via* les images et qu'elles permettent de faire passer des messages. Cet élément a été souligné précédemment dans la *heatmap* de la partie 1.3. où l'on a pu voir que les raconteurs utilisent des images pour faire passer des messages différents. Cette partie, et la suivante (la 3), montreront quels sont ces messages et quels usages sont faits des images fixes dans les espaces des raconteurs. David fait également un lien entre les images et l'utilisation du texte au sein de celles-ci, souvent présent sur les images diffusées sur le web (dans son cas *via* l'application mobile *Snapchat*). Elle explique ainsi que dans les *selfies* qu'elle a analysés sur cette application,

« in this quick writing, a short sentence or word is embedded in the photo and not clinging separately above or beneath as usual photo captions are. Moreover, the real-time photography of these selfies indicates that the medium changes once again the conception of photography; even if still indexical these images become somehow more a fun fleeting linguistic sign » (David, 2015, p. 89).

L'image permet donc dans ce cas de faire passer à la fois un message visuel (la photo en elle-même) et un message textuel, les deux étant liés l'un à l'autre et nécessaires pour comprendre l'ensemble du message. Rubinstein nommait, avant même que David réalise son enquête sur *Snapchat*, ce type d'image un « *photo-text message* », qui selon lui, « does not conform to the norms of the spoken or written language nor does it follow the norms of photography » (Rubinstein, 2005). Il parlait dans son cas principalement des échanges de MMS *via* un téléphone mobile (donc d'une image accompagnée d'une légende, ce qui n'est pas le cas des images étudiées par David sur *Snapchat*) indiquant que « the cellphone blurs the boundaries between the symbolic (language) and the iconic (image) and the result is a new form of shorthand » (Rubinstein, 2005). De plus, il expliquait déjà que

« the immediacy of this operation, combined with the seamless integration of image and text into one message, creates a form of speech that restores the traditional relationship of photography with truth while at the same time making photography loses its separate identity and disappears into verbal communication » (Rubinstein, 2005).

Les *selfies* étudiés par David brouillent encore plus les liens entre texte et image, les deux étant intimement liés et formant une seule entité, contrairement aux MMS que Rubinstein mentionne. Dans le corpus, le texte est, on le verra, très présent dans les images, quels que soient leurs types et le dispositif sur lequel elles sont partagées. Il participe, avec l'image, à faire passer des messages et à faire comprendre les TMCN et l'expérience vécue des raconteurs aux lecteurs. Ces images permettent aux raconteurs de partager plusieurs types d'éléments : (1) des informations diverses et variées sur les TMCN ; (2) des représentations du trouble et de l'expérience vécue. Enfin, ces images sont également une forme de preuve, de « ça-a-été » notamment pour les photographies (Barthes, 1980), permettant aux raconteurs de garder une trace et d'attester de leur expérience vécue. On verra ensuite, dans la partie 3, comment les images sont également mobilisées par les raconteurs pour parler d'eux-mêmes.

## 2.1. Pour partager des informations avec les lecteurs

Les images peuvent permettre de partager des informations aux lecteurs, que celles-ci soient d'ordre pratique, scientifique, avec une dimension militante ou autre. Dans le corpus, 460 images sur les 857 images fixes ont été codées comme partageant des informations, ce qui représente plus de la moitié de ces images. Ce sont donc les images les plus fréquentes. Le type d'informations partagé peut varier. On trouve ainsi des informations liées aux troubles qui portent sur : (1) des conseils et recommandations ; (2) des produits et contenus ; (3) des événements et rendez-vous ; (4) la dénonciation de problèmes liés aux TMCN.

### 2.1.1. Des conseils et recommandations liés aux troubles

Le premier type d'informations partagé grâce à des images concerne des conseils et recommandations divers et variés liés aux troubles (*cf.* Figure 64, Figure 65 et Figure 66).

**Figure 64 – Photographie avec des recommandations d’aliments alternatifs au gluten pour les personnes autistes souhaitant adapter leur régime alimentaire (Lila B.).**



Dans ce premier exemple Lila B. partage une photographie sur laquelle on peut voir différents produits alimentaires. Elle la partage dans un article où elle donne de conseils sur des aliments à privilégier pour les personnes autistes, en se basant sur sa propre expérience. Cette photo accompagne la recommandation suivante : « ne pas manger de gluten ». Elle utilise l’image pour montrer des alternatives aux farines contenant du gluten. Elle montre quatre produits, dont on peut clairement lire les noms sur son blog (la taille de la photo a été réduite lors de sa reproduction ici). Montrer ces produits sur une photo peut permettre aux lecteurs de les reconnaître dans un magasin s’ils souhaitent les acheter par exemple. La photo les informe donc sur les différents produits existants et la forme qu’ils ont.

**Figure 65 – Dessin avec des conseils pour prendre soin de soi lorsqu’on est diagnostiqué avec un TMCN (Hanne A.).**



Avec ce dessin, Hanne A. partage sur son blog des conseils pour prendre soin de soi si l’on vit une situation difficile à cause d’un TMCN. L’image fait un récapitulatif des « choses importantes » à bien faire pendant une journée. Les trois premiers éléments concernent des besoins physiques : se nourrir, s’hydrater, dormir. Le quatrième élément concerne un besoin « mental », à savoir être « aimé » et entouré. La raconteuse veut ainsi expliquer aux lecteurs qu’il ne faut pas négliger ces différents éléments au quotidien afin d’avoir une bonne santé mentale et de prendre soin de soi pour atteindre le rétablissement ou maintenir celui-ci.

**Figure 66 – Montage graphique avec un conseil sur les repas si on a un TCA (Alexia S.).**

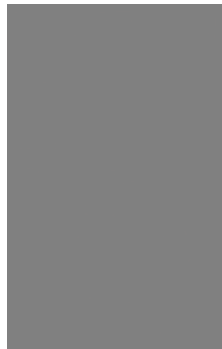


Dans ce troisième et dernier exemple, Alexia S. partage un montage graphique pour rappeler aux lecteurs concernés par les TCA qu'il est important de prendre au moins trois repas par jour lorsqu'on est dans un processus de rétablissement. L'image agit comme un rappel pour les lecteurs et permet à la raconteuse de faire passer son message de façon claire et concise.

### 2.1.2. Des produits et contenus sur les TMCN

Certaines images sont également utilisées pour partager des produits et contenus sur les TMCN, ce qui est une forme de promotion et mise en visibilité de ceux-ci par les images. Les contenus peuvent être ceux des raconteurs (*cf.* Figure 67 et Figure 68) ou ceux d'autres personnes que les raconteurs veulent soutenir (*cf.* Figure 69).

**Figure 67 – Couverture de livre d'un produit promu par Hanne A.**



Cet exemple montre la couverture d'un livre écrit et autopublié par Hanne A. qu'elle a partagé sur la page *Facebook* associée à son blog afin de faire la promotion de l'ouvrage et d'inciter les lecteurs de son blog à devenir des lecteurs de son roman. Partager cette couverture de livre est une façon pour elle de faire la promotion de son livre et de le faire connaître aux lecteurs pour leur donner envie de l'acheter. Le livre, qui est une fiction, s'inspire cependant de son propre vécu avec les TCA et raconte comment une jeune fille en fait l'expérience.

**Figure 68 – Capture d'écran partagée par Hanne A. pour faire la promotion de sa chaîne *YouTube* sur son blog.**



Dans ce second exemple, Hanne A. utilise une capture d'écran pour faire la promotion de sa chaîne *YouTube* sur son blog. Elle déploie une stratégie de mise en visibilité de son contenu. La capture d'écran lui permet de montrer des exemples de vidéos qu'elle a publiées, avec les titres qui donnent des indications aux lecteurs sur les thématiques qu'elle aborde, ainsi que des informations sur la durée des vidéos et leur nombre de vues.

Figure 69 – Montage graphique d'un projet en ligne promu par Sacha U. sur son *Tumblr*.



Enfin, dans ce dernier exemple, Sacha U. utilise une image pour faire découvrir un projet en ligne sur les TSA qu'il a trouvé particulièrement intéressant et représentatif de sa propre expérience. L'image fait connaître le titre du projet aux lecteurs et est accompagnée d'un petit texte de présentation.

Le projet est décrit par ses créateurs comme « une campagne immersive et interactive destinée à lutter contre les préjugés à l'égard des artistes et à aider à leur intégration dans la société ».

Les images sont donc utilisées dans les stratégies de mise en visibilité des contenus, souvent ceux des raconteurs eux-mêmes, parfois ceux d'autres personnes qu'ils soutiennent. Elles permettent de faire la promotion de produits ou contenus, en complément du texte qui les accompagne souvent. Cela peut être une façon de faciliter l'identification des produits ou contenus pour les lecteurs qui peuvent les visualiser concrètement grâce aux images.

### 2.1.3. Des rendez-vous et événements

Les images peuvent également être utilisées pour partager des informations sur des événements ou des rendez-vous sur la santé mentale, organisés ou donnés par les raconteurs (*cf.* Figure 70) ou bien par d'autres organismes (*cf.* Figure 71).



Figure 70 – Montage graphique pour promouvoir un événement organisé en ligne par Alexia S.

Dans ce premier exemple Alexia S. partage des informations pratiques *via* un montage graphique pour annoncer aux lecteurs qu'une diffusion de vidéo en direct aura lieu le jour même, à 12 heures *via* la fonction « *Facebook Live* » de son groupe *Facebook*. Elle annonce ainsi aux lecteurs la tenue de l'événement pour qu'ils puissent y participer et regarder la vidéo en direct. Elle précise le type d'événement, un « déj solidaire », pour que

les lecteurs sachent précisément de quoi il s'agit. Enfin, elle partage également un *hashtag* qui peut permettre aux lecteurs de retrouver sur *Facebook* toutes les publications le contenant, dont celles qu'elle publie elle-même, et on peut le supposer, celle qui contiendra sa vidéo en direct, ce qui permettra aux lecteurs de trouver cette vidéo dans les résultats les plus récents. L'image lui permet de faire passer rapidement et clairement les informations principales sur cet événement à ses lecteurs, qui n'ont ainsi pas besoin de lire une publication plus longue. Le fait qu'il y ait une photo de la raconteuse sur le montage attire

également l'œil du lecteur. Ce déjeuner solidaire a lieu dans le cadre d'une diffusion quotidienne de contenus en lien avec son rétablissement des TCA qu'elle partage *via* son groupe *Facebook*. Elle fait un live de ce type par semaine pour partager des recettes avec les lecteurs avec pour objectif de les aider à changer leur relation à la nourriture grâce à la cuisine, démarche dans laquelle elle se place elle-même.

**Figure 71 - Photographie pour faire connaître un programme d'événements en lien avec la santé mentale développé par une université britannique partagée par Jonny B.**



Dans cet exemple, Jonny B. partage sur son compte *Instagram* une photographie qui présente le programme développé par une université pour promouvoir une bonne santé mentale pour ses étudiants, université où le raconteur est allé donner une conférence sur la santé mentale basée sur son expérience. Son image promeut à la fois son activité en tant que conférencier et l'initiative de l'université en montrant les différents ateliers et conférences organisés par celle-ci dans le cadre de son programme. Sur l'image, on peut lire des thèmes de conférences ainsi que les dates et lieux de celles-ci. L'objectif du raconteur en partageant cette image est de promouvoir cette initiative et de donner envie aux lecteurs d'y assister. Dans la légende de la photo sur sa publication *Instagram*, il partage le nom de l'université, son compte *Instagram* ainsi que des exemples d'ateliers, comme une séance de méditation à la piscine. On observe donc clairement qu'en partageant cette image il cherche à informer et convaincre la personne qui regarde sa publication de l'intérêt de ce programme et de sa qualité.



Ces images informant sur des rendez-vous ou des événements, ont, comme celles sur les produits et contenus, une dimension de promotion pour les raconteurs, tout en ayant en même temps une dimension d'information à destination des lecteurs. Elles font partie de leur stratégie de mise en visibilité, de leurs propres projets, ainsi que de ceux d'autres personnes engagées dans la sensibilisation aux questions liées à la santé mentale.

#### 2.1.4. Des dénonciations

Gunthert estime que certaines images peuvent dans certains cas servir « des buts politiques ou militants » (Gunthert, 2014). Des photos d'appel à la manifestation qu'il prend comme exemples n'existent pas dans le corpus mais j'estime que certaines images ont une dimension militante parce qu'elles permettent aux raconteurs de dénoncer des éléments liés à leur expérience des TMCN (*cf.* Figure 72 et Figure 73). Cependant, ces images sont assez peu nombreuses dans le corpus puisque seulement 31 images sur 857 ont été codées comme ayant cette dimension.

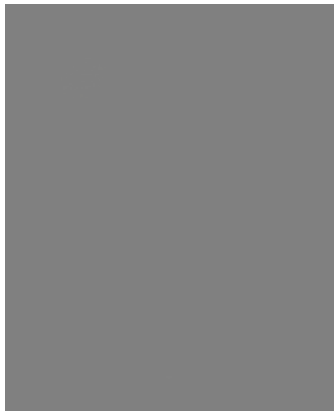
Figure 72 – Montage graphique pour dénoncer les pratiques en psychiatrie partagé par Maylis M.



Le montage graphique de ce premier exemple, publié sur sa page *Facebook* par Maylis M. dénonce des pratiques de psychiatres, et donc la psychiatrie elle-même *via* son titre. Les éléments graphiques, notamment les formes rondes qui correspondent à des médicaments qui sont versées dans un personnage ayant la bouche ouverte signalent que

les pratiques de ces psychiatres sont en lien avec les médicaments prescrits pour les troubles. Ainsi, la raconteuse veut dénoncer le fait que certains psychiatres peuvent avoir des pratiques douteuses, en lien avec les laboratoires pharmaceutiques qui leur vendent des médicaments. Elle dénonce celle-ci en partageant cette image et l'article associé sur sa page *Facebook*, se plaçant donc contre de telles pratiques.

**Figure 73 – Montage graphique pour dénoncer le manque de soins préventifs pour la santé mentale partagé par Ada W.**



Le second exemple est également un montage graphique partagé par Ada W. sur son blog. On y voit un individu qui tient une grande affiche blanche sur laquelle on peut lire, traduit en français : « Il n’y a pas de soins en prévention, que des soins en crise ». En partageant cette image, Ada W. veut dénoncer le fait que dans son pays, le Royaume-Uni, le système de santé public (le NHS) n’offre, pour elle, pas assez de soins en prévention, soins qui permettraient aux personnes ayant des difficultés psychiques, d’avoir une prise en charge en continu et de maintenir une meilleure santé mentale grâce à ceux-ci. Elle

développe dans son article tous les arguments justifiant sa position. L’image résume son point de vue et fait passer de façon claire et concise son message principal. Elle demande avec cet article et cette image à ce que les choses changent, à ce que des réformes soient faites pour faire changer la prise en charge de la santé mentale au Royaume-Uni. En prenant position et en partageant ses revendications, grâce entre autres, à cette image, la raconteuse adopte une position militante. On note que l’image reprend la forme de la pancarte qui peut être utilisée lors de manifestations et marches et fait partie de la signalétique de la dénonciation et des revendications, ce qui vient appuyer la dimension militante du message. En publiant ces images, les raconteurs prennent position *via* celles-ci et affirment leurs valeurs. Ils sensibilisent à ce sujet, ce qui peut amener d’autres personnes à faire de même et à réfléchir à ces problématiques. On verra dans le chapitre VII que la dénonciation est une position souvent présente dans les contenus publiés par les raconteurs, notamment en ce qui concerne la prise en charge médicale et les représentations sociales et médiatiques des TMCN.

## 2.2. Pour représenter le trouble et l’expérience vécue

Les images fixes sont également utilisées par les raconteurs pour représenter le trouble et l’expérience vécue avec celui-ci. Ils abordent grâce aux images différentes thématiques : (1) les symptômes et caractéristiques des troubles ; (2) des expériences liées aux TMCN ; (3) l’histoire avec ou l’évolution du trouble.

### 2.2.1. Les symptômes et caractéristiques du trouble

Plusieurs images du corpus sont utilisées par les raconteurs pour partager des informations sur les symptômes et caractéristiques des troubles (*cf.* Figure 74 et Figure 75).

**Figure 74 – Une image pour présenter les symptômes de la dépression (Hanne A.).**



Dans ce premier exemple, Hanne A. partage sur son blog un montage graphique sur les symptômes de la dépression. Elle les décrit avec quatre catégories : « Comportements » ; « Pensées » ; « Émotions » ; « Physique ». Sous chaque catégorie, sont listés des symptômes pouvant être ressentis par la personne, signes d'un trouble dépressif. Ceux-ci auraient pu être partagés sous forme de texte dans le corps de l'article mais

la raconteuse a choisi de les mettre sous forme d'image. Cela permet de les visualiser clairement mais également, si le lecteur le souhaite, de sauvegarder facilement l'image pour garder une trace de cette liste qui pourra lui servir dans le futur. Le format image permet d'avoir un récapitulatif clair et simple des symptômes.

**Figure 75 – Une BD de Sam A. pour expliquer une caractéristique possible des TMCN : la rechute.**



Dans ce second exemple, Sam A. partage dans cette bande dessinée une caractéristique possible des TMCN : la rechute après une phase de stabilisation du trouble et de diminution des symptômes. Sa BD est composée de quatre vignettes représentant différentes phases du trouble : la première représente une phase où les symptômes sont très présents ; la seconde représente la fin de cette phase lorsque le personnage dit qu'il est « enfin tranquille » ; la troisième représente une phase de stabilisation pendant laquelle le personnage vit sans trop de symptômes ; la quatrième représente la « chute », c'est-à-dire la réapparition des symptômes. L'utilisation d'une image pour représenter ceci permet aux lecteurs de visualiser clairement les phases et de bien comprendre comment un trouble

peut être vécu par une personne concernée. Le format BD, avec les vignettes permet tout particulièrement de bien rendre compte de ces différentes phases, chaque vignette étant représentative de l'une d'elles.

Certaines images permettent ainsi de visualiser les symptômes et caractéristiques des TMCN qui peuvent être invisibles pour une personne qui n'en a pas l'expérience. Avec le second exemple en particulier, on observe comment le format image peut rendre visible et compréhensible le trouble. Dans le premier cas, l'image permet plutôt de faire un récapitulatif des symptômes et de les visualiser clairement sous une forme courte et qui peut être sauvegardée par le lecteur.

### 2.2.2. Des expériences liées aux TMCN

Les images peuvent également être utilisées pour montrer aux lecteurs des expériences vécues par les conteurs liées aux TMCN, comme des hospitalisations, des pratiques de soins (*cf.* Figure 76) ou les effets des traitements médicaux (*cf.* Figure 77).

**Figure 76 - Le port d'une sonde lors d'une hospitalisation pour un TCA par Mona D.**



Dans ce premier exemple, Mona D. utilise la photographie pour représenter ce que signifie vivre avec une sonde pour être alimenté lors d'une hospitalisation pour un TCA. Elle partage un autoportrait où on la voit de profil, avec sur sa joue le fil de la sonde nasale qui passe avant de rentrer dans son nez. L'image a été anonymisée mais on peut normalement voir que son regard est porté vers le haut et que la sonde barre sa joue. La photo représente l'expérience vécue du port d'une sonde. Elle est accompagnée d'un petit texte où elle explique à quel point cette sonde est difficile à vivre, notamment pour son rapport à son image, qui est transformée par la sonde. Cet autoportrait est une façon pour elle de se réapproprier son corps et son image, d'accepter qu'elle doit vivre avec cette sonde pour se rétablir. En même temps, l'image permet aussi aux lecteurs de voir à quoi ressemble cette forme de soin pour les TCA.

**Figure 77 – Photographique représentant « l'enfer » vécu par Ella S. alors qu'elle diminue la dose d'un médicament prescrit pour un trouble.**



Dans ce second exemple, Ella S. a mis en scène une photographie où le mot « *Hell* » est écrit avec des médicaments, sur un fond rose. L'image illustre comment elle vit le fait de devoir diminuer la dose d'un médicament qu'elle prend pour une dépression, ce qui est pour elle un « enfer », parce que la diminution provoque des symptômes de manque, comme lorsqu'une personne est dépendante d'une drogue. Elle a choisi de créer une photo en utilisant ces mêmes médicaments pour illustrer ses

propos et montrer aux lecteurs qu'ils sont responsables de la situation difficile qu'elle vit actuellement. Elle montre ainsi aux lecteurs les médicaments responsables de ses souffrances de façon originale et créative. La photo est accompagnée d'un texte où elle décrit en détail les effets de cette diminution du dosage. L'image a pour objectif de décrire succinctement comment elle vit cette situation et les conséquences que cela a pour elle.

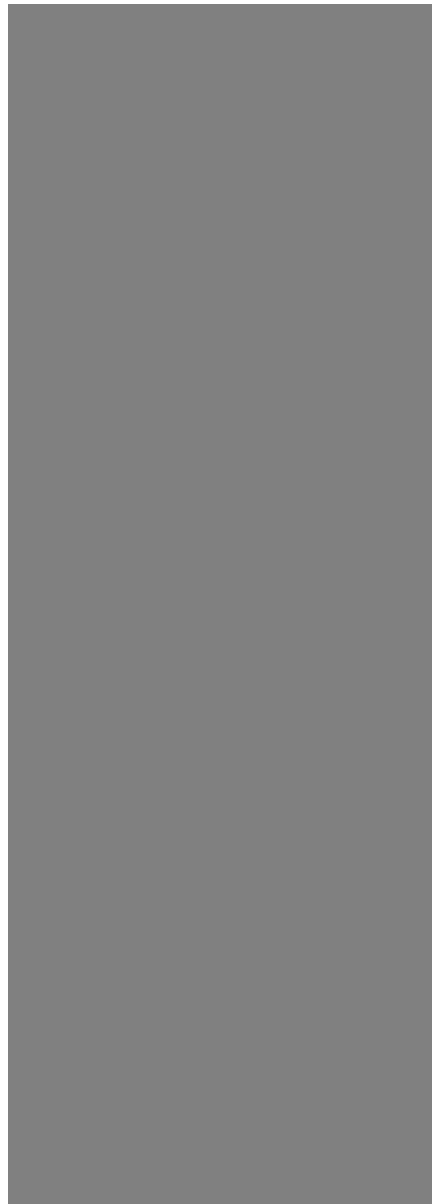
Les images peuvent donc permettre de montrer et faire comprendre aux lecteurs des expériences associées aux TMCN, celles-ci étant parfois accompagnées d'un texte explicatif. L'image vient dans ce cas en complément, afin de montrer visuellement aux lecteurs ce que les raconteurs vivent. Elles offrent un angle d'accès différent du texte pour saisir l'expérience.

### 2.2.3. L'histoire avec, ou l'évolution du trouble

Les images sont également utilisées par les raconteurs pour partager leur histoire avec le trouble (*cf.* Figure 78) ou bien l'évolution de leur rapport à celui-ci au cours de leur vie (*cf.* Figure 79).

Dans le premier exemple, Maylis M. utilise plusieurs peintures pour représenter son histoire avec la schizophrénie. Les images sont accompagnées de petits textes explicatifs décrivant la période vécue. Son histoire avec le trouble débute à l'adolescence et elle la décrit jusqu'au moment où elle est en train de rédiger l'article. Les images choisies sont représentatives de comment elle se sentait au moment de certains événements clés : l'apparition des symptômes, le diagnostic, des crises psychotiques, des difficultés dans ses relations sociales engendrées par le trouble, etc. Elle utilise des tableaux représentant des moments de calmes et de répit (le premier et le troisième par exemple) pour montrer aux lecteurs qu'elle a vécu des périodes plus calmes que d'autres. Certains tableaux représentent l'anxiété qu'elle ressent (le quatrième, correspondant au célèbre tableau *Le Cri* de Edvard Munch) ou les moments de crise avec une intensification des symptômes (le dernier tableau avec la ville en feu).

**Figure 78 – Extrait d’un article où Maylis M. utilise des peintures pour représenter son histoire avec la schizophrénie.**



Cet article fait partie d’une catégorie de son blog intitulée « La schizophrénie en images ». Elle m’a expliqué pourquoi elle a fait le choix de créer celle-ci :

« Je sais qu’il y a des gens qui ne liront pas un texte long, par exemple la schizophrénie en images ou la schizophrénie en bref, la schizophrénie en bref c’est appuyer le texte par des images et la schizophrénie en images c’est pour toucher un peu les gens qui ne vont pas avoir envie de lire un descriptif de la maladie. » (Maylis M.)

L’utilisation des images est donc une façon pour elle de toucher un public plus large afin de mettre en visibilité le trouble auprès d’un maximum de personnes et de le faire

comprendre aux lecteurs alors qu'il est souvent représenté de façon erronée dans les médias (Costes & Dumas, 2018; L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015).

**Figure 79 - Un dessin de Jonny B. pour représenter l'évolution de son rapport au trouble avec lequel il a été diagnostiqué sur une période de 10 ans.**



Dans ce second exemple, Jonny B. utilise le dessin pour faire comprendre aux lecteurs comment son rapport au trouble avec lequel il a été diagnostiqué a évolué entre l'âge de 17 ans et de 27 ans. Le dessin représente son cerveau, avec différentes zones occupées par des mots : « *paranoïa ; pain ; voices ; delusions ; depression ; fear ; shame ; hopelessness ; creativity* » à l'âge de 17 ans, un mélange de symptômes, de troubles et de ressentis et émotions négatives. À l'âge de 27 ans, certains mots ont disparu (« *pain* »), d'autres sont toujours présents mais prennent une place moins importante (« *paranoïa ; depression ; voices ; hopelessness* ») ou similaire (« *delusions ;* ») dans la carte de son cerveau alors que d'autres prennent plus de place (« *creativity* ») ou sont apparus et sont positifs (« *happiness love ; hope ; wisdom ; peace ; resolve* ») ou négatifs (« *anxiety* »). Le créateur aurait pu faire une liste sous forme de texte mais le dessin lui permet de montrer concrètement l'évolution de son rapport au trouble, notamment en jouant avec la taille des différentes zones représentées. Il montre ainsi aux lecteurs que même si le trouble est toujours présent et qu'il vit avec au quotidien, il a appris à vivre avec celui-ci et a une relation plus apaisée avec lui-même et avec le trouble. En effet, ce sont principalement des mots positifs qui sont apparus dans le second dessin et les symptômes du trouble ont vu leur place diminuer, ce qui est significatif d'un succès dans la gestion du trouble et d'un rétablissement (Anthony, 1993).

Les images permettent donc aux raconteurs de représenter visuellement et concrètement leur histoire avec le trouble ainsi que l'évolution du rapport qu'ils entretiennent avec celui-ci. Comme le souligne Maylis M., les images offrent un angle de lecture alternatif pour les personnes qui ne peuvent ou ne veulent pas lire des textes. Il s'agit d'une forme de mise en récit alternative et complémentaire qui rend le contenu plus accessible.

### 2.3. L'image comme preuve

Pino Losacco souligne que sur le web, le recueil des images permet de garder une trace de ce qu'on a vécu, de conserver ces moments et « de construire le passé pour une utilisation future » (Pino Losacco, 2007). Or, les conteurs partagent dans leurs espaces avec leurs lecteurs des images qui sont une forme de preuve de leur expérience vécue (*cf.* Figure 80).

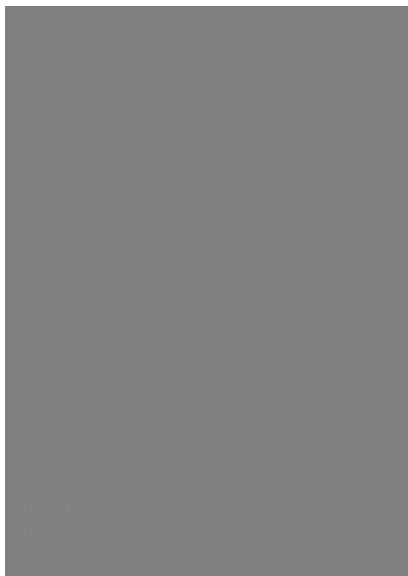
**Figure 80 - Photographie ayant une dimension de preuve (Cora G.).**



Cette photographie a été publiée par Cora G. sur son blog. Elle représente une main avec un bracelet significatif d'un séjour à l'hôpital sur lequel on peut lire son nom, prénom et sa date de naissance. On voit également un tatouage qui prend la forme d'un

cœur sur son poignet. Cette image peut être une forme de « preuve » que la conteuse a été, ou est encore, hospitalisée. La présence de son nom et sa date de naissance confirment que c'est bien elle sur la photo et que c'est elle qui a vécu cette hospitalisation. De tous les types d'images, la photographie est celle qui, comme l'a montré Barthes, atteste d'un « ça-a-été », d'un référent indéniable que le moment s'est déroulé (Barthes, 1980). Cora G. prend donc cette photo témoignant du moment et la publie ensuite sur son blog pour le partager avec les lecteurs.

**Figure 81 - Dessin ayant une dimension de preuve (Thomas W.).**



Ce dessin est partagé par Thomas W. dans un article où il parle d'un séjour qu'il a fait dans un hôpital psychiatrique. On peut voir sur le dessin une date et une heure : « 14/12/2015 », « 16 h 00 ». Il y a également un prénom, celui de la personne dessinée assise sur une chaise. Il s'agit d'un des hommes qui était hospitalisé en même temps que le conteur. Il a ainsi documenté avec le dessin un moment de son hospitalisation. Cela donne à cette image une dimension de preuve de son hospitalisation qui est renforcée par le fait qu'il y a une date et une heure qui marquent le moment. Le conteur témoigne de sa rencontre avec cette personne et de son importance pour lui. Cependant, contrairement à la photographie utilisée

précédemment, le dessin n'atteste pas aussi fermement du moment, celui-ci pouvant être, éventuellement, inventé par le dessinateur.



Les images peuvent donc permettre aux raconteurs de partager des moments importants de leur expérience et de leur vie avec le trouble, comme des hospitalisations ou des rencontres, comme une façon de garder une trace et de prouver que ces moments ont bien eu lieu. Le fait que les raconteurs choisissent de les partager avec les internautes montre qu'ils y accordent de l'importance et qu'ils veulent les mettre en avant. Cependant, les images ne sont pas seulement utilisées pour parler des TMCN et les représenter ainsi que les expériences associées à ceux-ci. En effet, les raconteurs mobilisent aussi les images pour se représenter eux et se mettre en scène dans leurs récits.

### **3. DES IMAGES FIXES POUR PARLER DE SOI**

Les raconteurs utilisent également les images pour parler d'eux et se représenter eux. Les TMCN peuvent avoir des conséquences importantes sur l'identité de la personne, notamment à cause de la stigmatisation, de la discrimination et des représentations péjoratives qui y sont associées. Le trouble peut être à l'origine d'une dévalorisation de soi et du rejet social des autres, de difficultés dans les relations avec les « normaux » (Goffman, 1975). De plus, les symptômes du trouble et le vécu avec ceux-ci ont des conséquences sur la vie quotidienne, notamment au niveau des émotions : les symptômes peuvent être source de douleur physique et/ou de souffrance psychique, de même que les traitements du trouble qui peuvent avoir de forts effets secondaires (on le verra plus en détail dans le chapitre VI). Les images sont ainsi mobilisées par les raconteurs pour expliquer et montrer ces difficultés aux lecteurs en leur permettant (1) d'exprimer leurs émotions, mais également, (2) de s'affirmer et de se représenter selon leurs propres termes grâce aux *selfies* et (3) d'exprimer leur résilience et leur volonté à aller mieux *via* les « citations de vie » (Pasquier, 2018), tout en cherchant à aider les autres avec celles-ci.

#### **3.1. Pour exprimer ses émotions**

Les images permettent aux raconteurs de partager une émotion ou un ressenti. Dans le corpus, 140 images sur 857, de différents formats, ont été codées comme permettant ceci. Les émotions peuvent être « positives », comme la joie (*cf.* Figure 82) ou « négatives », comme la tristesse (*cf.* Figure 83) ou l'épuisement physique et/ou moral provoqué par le trouble (*cf.* Figure 84).

**Figure 82 – Un *selfie* où la raconteuse partage sa joie.**



Dans ce premier exemple, Ella S. publie un *selfie* pour montrer à ses lecteurs qu'elle se sent joyeuse, heureuse, ce qui est rendu visible par son grand sourire. À l'inverse, elle partage également des *selfies* lorsqu'elle se sent mal, où l'on voit que son expression est très triste. Partager une photo où l'on distingue concrètement ce qu'elle ressent, en plus du texte de ses articles, permet de renforcer le message qu'elle veut

faire passer, de faire comprendre aux lecteurs les émotions ressenties à ce moment de sa vie et de l'illustrer visuellement.

**Figure 83 – Un dessin non créé par la raconteuse pour partager ses larmes (Esmée T.).**



L'image partagée pour exprimer une émotion n'est pas forcément une photo. En effet, Esmée T. a choisi elle de partager un dessin (qu'elle n'a pas créé elle-même) pour montrer aux lecteurs qu'il lui arrive de pleurer plusieurs fois par jour, notamment à cause de l'anxiété qu'elle ressent et des difficultés que celle-ci engendre pour elle dans sa vie quotidienne, surtout sur son lieu de travail. Le dessin est présent pour illustrer visuellement ces conséquences. Elle choisit cependant de ne pas partager une photo d'elle en train de pleurer. Dans ce cas, l'image lui permet,

par « procuration », de partager ses émotions sans s'exposer elle physiquement sur son blog. Cela peut être une façon de se protéger du regard des autres lorsqu'elle se sent fragile et en difficultés mais qu'elle veut quand même montrer aux lecteurs ce qu'elle vit.

**Figure 84 – Une vignette de BD pour expliquer aux lecteurs à quel point vivre avec un trouble peut être « épuisant » pour la personne.**



Cette position est également adoptée par Sam A. qui a créé une vignette de BD pour faire comprendre aux lecteurs à quel point un TMCN peut être « épuisant » pour la personne, aussi bien physiquement (on voit que le personnage a des cernes et une expression de fatigue extrême) que mentalement, lorsqu'il écrit dans la bulle de BD qu'il voudrait « tellement » que « les gens "normaux" » se rendent compte des conséquences d'un trouble pour les personnes concernées. L'image lui permet de partager son ressenti aux lecteurs en l'illustrant visuellement, avec une

représentation incarnée du personnage qui peut permettre aux lecteurs de s’y identifier plus facilement qu’avec un texte uniquement, sans pour autant s’exposer lui.

Les images, qu’elles représentent les raconteurs ou des personnages, permettent aux raconteurs d’incarner leurs émotions et ressentis, de les montrer visuellement, en plus des textes qu’ils partagent. Cela rend davantage visible l’émotion et permet de lui donner, littéralement, un visage, une présence qui vient compléter le texte dans certains cas. Mais, par exemple, avec la vignette de BD (qui par définition est une image qui contient du texte) ce n’est pas le cas, l’image se suffit alors à elle-même et n’est pas là en complément d’un texte.

### 3.2. Pour se représenter soi : le cas des *selfies*

Les raconteurs partagent sur leurs espaces des *selfies*, qui représentent un peu plus de 10 % des images fixes analysées dans le corpus (90 selfies sur 857 images fixes). Il s’agit d’un format d’image très populaire sur le web depuis plusieurs années (Gunthert, 2015). Ils sont toujours créés par les raconteurs puisque par définition ceux-ci sont présents sur l’image et ils doivent être pris par la personne elle-même pour être considérés comme des *selfies*. Cependant, cela n’empêche pas que d’autres personnes soient parfois présentes sur ceux-ci (Gunthert, 2015).

Gunthert en distingue plusieurs formes. La plus courante est celle qu’il appelle le « *selfie* retourné » qui montre le visage du raconteur qui se prend en photo en retournant un *smartphone* ou un appareil photo en tendant son bras devant lui de façon à cadrer son visage. Selon Gunthert, le *selfie* retourné (cf. Figure 85) est « souvent perçu comme le plus typique, impose un rétrécissement du champ, réduit au(x) visage(s), et doit s’effectuer au jugé » (Gunthert, 2015, p. 4).

**Figure 85 - Exemple de *selfie* retourné (Jonny B.).**



Dans ce premier exemple, on observe que le raconteur est présent (sur la gauche) mais qu’il a également inséré dans le cadre de son *selfie* une autre personne, ce qui est également le cas sur plusieurs autres *selfies* du corpus. On note bien les caractéristiques soulignées par Gunthert : un rétrécissement du champ et une image centrée sur les visages. On observe que l’image est en contre-plongée, ce qui suggère que la personne a placé son bras vers le bas pour prendre la photo.

Le *selfie* permet au raconteur de montrer où il se trouve avec le panneau en arrière-plan mais également son état d’esprit, il sourit bien qu’on ne le voit pas avec l’anonymisation.

Gunthert présente aussi le « *selfie* miroir », qui correspond à un *selfie* pris dans un miroir, où l'on peut donc voir la caméra utilisée pour prendre la photo (cf. Figure 86).

Figure 86 - Exemple de *selfie* miroir (Ella S.).



Dans ce second exemple, le téléphone utilisé pour prendre le *selfie* se reflète dans le miroir au centre de la photo, confirmant qu'il s'agit bien d'un *selfie* miroir. On observe également qu'Ella S. n'a pas simplement pris une photo d'elle dans le miroir, elle a en plus ajouté un texte sur celui-ci qui lui permet d'utiliser le *selfie* pour faire passer un message en plus. Elle a écrit « *Head is all heart has. Help head, help [heart]* (car il y a un dessin d'un cœur qui signifie "heart") ». Après un rapide recherche *via Google*, il s'agit

d'une citation venant d'un poème écrit par Lydia Davis intitulé « *Head, Heart* » (venant de l'ouvrage « *Varieties of disturbance* », 2007)<sup>54</sup>. Elle utilise donc le format du *selfie* mais en cherchant à en faire une illustration artistique, avec un message allant au-delà du fait de partager sa propre image. Ce message est significatif de son état d'esprit actuel, l'image lui permet donc également de partager un ressenti.

Enfin, Gunthert présente une troisième forme de *selfie* qu'il appelle « le *selfie* aux pieds » et qui dans son exemple correspond à une photo d'une personne qui prend d'en haut ses pieds dans un endroit, par exemple dans l'eau ou avec un sol en mosaïques (Gunthert, 2015). Le corpus ne contient pas de « *selfie* aux pieds » mais il contient des *selfies* d'autres parties du corps, que je vais donc nommer « *selfies* d'une partie du corps » pour étendre la catégorie de « *selfie* aux pieds » proposée par Gunthert (cf. Figure 87).

Figure 87 - Exemple de *selfie* d'une partie du corps (Victoria G.).



Dans cet exemple, Victoria G. a choisi de prendre en photo sa main posée sur sa cuisse sur laquelle on peut voir un tatouage. Il y a également d'autres exemples dans le corpus où l'on voit les jambes dans leur ensemble ou bien un bras ou encore uniquement le bas du visage et le torse du raconteur. Les raconteurs dévoilent des parties de leurs corps autres que leur visage grâce à ce procédé mais également des éléments personnels sur eux : par exemple ici le tatouage qu'elle a ou bien dans d'autres cas des cicatrices dues à de l'automutilation. Dans ce cas, le *selfie* permet de dévoiler des éléments significatifs et importants pour le raconteur, faisant partie de

son identité, autres que son visage et qu'il veut montrer aux lecteurs. Le *selfie* « partie du corps » peut également être une façon de se dévoiler sans montrer son visage et de se mettre

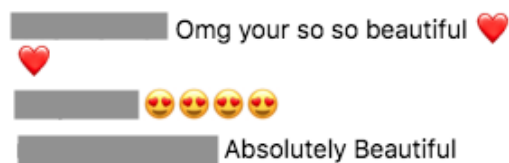
<sup>54</sup> Source : Goodreads, « Lydia Davis, Quotes »

à distance, notamment si le raconteur souhaite conserver son anonymat (dans l'exemple, ce n'est pas cependant pas le cas de Victoria G. qui partage aussi de nombreux *selfies* de son visage).

L'usage du *selfie* pose ainsi la question de l'anonymat, précédemment abordée dans le chapitre II sur la présentation de soi. En effet, le *selfie* dévoile par définition (à l'exception du *selfie* d'une partie du corps) le visage de la personne. On peut donc s'interroger sur l'utilisation de ce type d'image en la corrélant à l'utilisation d'un pseudonyme ou d'une identité civile pour s'exprimer. Sur les onze raconteurs partageant des *selfies* ou des images représentant leur visage, neuf s'expriment en utilisant leur identité civile et deux le font en utilisant un prénom (qui on l'a indiqué précédemment peut, possiblement, être un pseudonyme). On observe donc que la majorité des personnes qui partagent leur visage le font en dévoilant aussi leur identité civile, ce qui montre qu'ils sont à l'aise avec le fait de s'exprimer en ligne en dévoilant des informations qui peuvent permettre de les identifier dans le monde « réel ». Pour les deux racontuses qui ne partagent pas leur identité civile mais publient des *selfies*, le fait de ne pas dévoiler leur nom complet peut être une façon de se protéger de potentielles situations stigmatisantes ou discriminantes, tout en bénéficiant des effets positifs que le partage de *selfie* peut avoir sur la représentation de soi. En effet, on l'a expliqué dans l'introduction de cette partie sur les images pour parler de soi, les troubles peuvent engendrer des problèmes de représentation de soi, de la dévalorisation notamment. Or, le *selfie* peut jouer un rôle particulier pour les raconteurs concernant leur image et leur représentation de soi. Onze d'entre eux partagent des images sous forme de *selfies*, d'autoportraits ou de portraits. Ces images les mettent en valeur et génèrent des réactions positives de la part des lecteurs dans les commentaires avec des compliments (*cf.* Figure 88), ou sous la forme de « J'aime » sur les RSN, qui peuvent participer à renforcer leur confiance en eux et à améliorer leur perception d'eux-mêmes.

**Figure 88 – Deux exemples de commentaires complimentant les raconteurs.**

#1 – Sur un *selfie* publié sur *Instagram*, la photo a également 137 « J'aime » :



#2 – Sur une photo de profil publiée sur une page *Facebook* :



Le partage d'images de soi, notamment les *selfies*, est ainsi une façon de gagner en estime de soi, ce qui fait partie d'un processus d'*empowerment*, dans la dimension individuelle de celui-ci (Bacqué & Biewener, 2013).

De plus, G. David, qui a étudié, entre autres, l'utilisation de *Snapchat* chez les jeunes et la forte présence des *selfies* sur cette application, explique que

« as this very article title reads: 'all what we send is selfie', Snapchat photos are used as a medium that allows for agency in the transforming of representations of reality. They also reveal how reality is difficult to seize, and provide a ground where identity issues are confronted, experienced, teased, and performed » (David, 2015, p. 89).

De la même façon, dans le corpus, et face aux difficultés de représentations générées par les TMCN, le *selfie* peut donc être un moyen pour les raconteurs d'affirmer leur identité et de se la réapproprier en partageant leur image selon leurs propres termes avec les lecteurs, qui peuvent réagir à ces images et participer à renforcer l'estime de soi des raconteurs.

### 3.3. Les citations de vie : parler de soi en voulant toucher les autres

Enfin, les raconteurs partagent des images qui contiennent ce que Pasquier appelle des « citations de vie » (Pasquier, 2018). La chercheuse a étudié celles-ci sur le dispositif *Facebook*. Elle explique ainsi que « les citations sur *Facebook* s'inscrivent dans la continuité thématique de cette philosophie sur la vie, ne serait-ce que parce que le thème de la dureté de la vie est très présent » (Pasquier, 2018, p. 85). Les caractéristiques qu'elle a relevées dans ces citations sont l'utilisation de la première ou de la seconde personne, avec sur ce dispositif, une dimension de partage et de circulation de compte à compte qui est centrale et est significative selon elle d'une adhésion au message (Pasquier, 2018). Dans son étude, elle a relevé que « les thèmes couverts par les citations sont nombreux mais [qu']ils tournent autour d'un petit nombre d'oppositions : franchise/tromperie, courage/lâcheté, vérité/apparences » (ibid., p. 87).

Dans mon corpus, ces citations font par exemple passer le message qu'il faut continuer à se battre pour réussir quelque chose, de continuer à avoir de l'espoir ou bien font part de points de vue sur le sens de la vie. Elles sont au nombre de 58 sur les 857 images fixes analysées. Ces images incluent systématiquement du texte, ce qui comme on l'a vu avec les exemples précédents, est souvent le cas dans le corpus, les deux formes de mise en récit se croisant l'une avec l'autre. Le format de ces images varie, cela peut être des dessins (*cf.* Figure 89), des montages graphiques (*cf.* Figure 90) ou même des photographies. Les citations sont, comme le souligne Pasquier, très souvent à la première ou à la deuxième personne, souvent du singulier, parfois du pluriel avec l'utilisation du « *we* » (« nous ») qui fait apparaître un collectif concerné par la citation.

Les thématiques présentes dans les citations sont plus variées que celles indiquées par Pasquier et reflètent un certain rapport des raconteurs aux TMCN. J'ai relevé cinq thématiques principales dans ces citations de vie. Il y a tout d'abord des citations sur le thème de la force, la résilience, le courage et de l'importance d'avoir de l'espoir, ce qui témoigne du fait que les raconteurs se placent dans une position où, malgré les difficultés engendrées par le trouble, ils expriment leur volonté de vivre avec celui-ci et d'avoir la meilleure vie possible (cf. Figure 89). Ensuite, la seconde thématique présente confirme ceci en soulignant l'importance d'avoir confiance en soi et qu'une personne est « assez » (avec par exemple des citations où l'on trouve la phrase « *You are enough* » - cf. Figure 90 - ou encore « *You are good enough* »).

La troisième thématique souligne le pouvoir qu'une personne possède pour agir sur sa propre vie et sur le monde qui l'entoure, en partageant des messages indiquant qu'une personne se doit d'agir si elle est témoin d'une situation d'injustice mais également qu'elle est capable de changer des choses dans sa vie si celles-ci ne lui conviennent pas. Quelques citations sont utilisées pour s'exprimer sur les symptômes et le vécu du trouble, notamment les difficultés à gérer ses émotions ou ce que la personne ressent lorsqu'elle est dans une phase de crise dépressive par exemple. Enfin, certaines citations mettent en avant le manque de compréhension des « autres » vis-à-vis des personnes concernées par les TMCN, soulignant ainsi le fait qu'il existe un « nous », c'est-à-dire les personnes concernées, versus un « eux », c'est-à-dire les « normaux » non concernés (Goffman, 1975). C'est donc une façon pour les raconteurs de dénoncer des situations de rejet social ou de stigmatisation qu'ils ont vécues.

**Figure 89 - Dessin avec une citation de vie (Alexia S.).**



Le premier exemple correspond à une citation présentée sous forme de dessin. Alexia S. la partage sur son groupe *Facebook*. Elle est en anglais alors que la langue principale de ses espaces est le français. Elle peut être traduite par : « Ne laisse pas tes expériences te définir, utilise ces expériences pour créer qui tu es vraiment ». La raconteuse encourage les personnes qui la lisent à « persévérer » malgré les difficultés qu'elles ont pu vivre et à se servir de celles-ci dans un objectif de développement personnel. En partageant cette citation, elle montre aux lecteurs qu'elle adhère à cette citation et que le message s'applique aussi à

elle et à sa philosophie de vie. La citation met en valeur la résilience et le fait que l'expérience du trouble peut être « utile », ce qui place la mise en récit dans la « narration de la quête » dans laquelle la personne adopte une position où elle veut gagner quelque chose grâce à l'expérience du trouble, même si celle-ci est difficile (Frank, 1995). Le choix

de la partager en image permet de rendre le message plus agréable à lire et d'attirer le regard du lecteur sur celui-ci avec les éléments visuels colorés.

Figure 90 – Montage graphique avec une citation de vie (Ada W.).



Cette seconde citation est partagée par Ada W. sur *Instagram*. Il s'agit d'un montage graphique sur lequel est partagé le texte suivant, traduit ici en français : « Tu es assez. Tu es tellement assez. C'est incroyable à quel point tu es assez. ». Elle l'accompagne d'une légende où elle a écrit : « *Keep telling yourself this through your darker days* ». Elle publie cette image pour montrer à ses abonnés que même s'ils vivent des moments difficiles, même s'ils ont l'impression ne pas être à la « hauteur » des attentes de la société par exemple, ils sont « assez », ils n'ont pas besoin

d'en faire plus que ce qu'ils font déjà. Cela est similaire à une position relevée par Pasquier dans son étude sur *Facebook* où elle a noté que certaines citations « mettent en scène des individualités qui s'assument dans leur incomplétude face à une société qui cherche à classer, brimer et humilier » (Pasquier, 2018, p. 90). Les propos partagés par Ada W. vont dans ce sens, en faisant savoir aux lecteurs que les personnes concernées par les TMCN, qui sont parfois perçues comme étant « faibles » ou « pas assez » pour répondre aux attentes de la société, sont en réalité tout à fait « assez » comme elles sont et n'ont pas besoin de chercher à changer pour répondre à ces attentes. Pasquier souligne des similitudes avec les messages sur le développement personnel dans les citations qu'elle a étudiées. Cette dimension est présente dans le premier exemple de citations de vie, celui d'Alexia S., mais elle ne l'est pas dans ce second exemple, au contraire. Dans tous les cas, ces citations reflètent une manière de percevoir le monde et le trouble propre à chaque raconteur.

Pour Pasquier, ces citations de vie

« agissent comme des formules de réparation à des moments de crise personnelle ou professionnelle et s'inscrivent dans un principe de partage et de circulation avec des individus qui ont les mêmes problèmes que soi et qu'on connaît intimement. La citation est donc une ressource relationnelle pour penser des conduites morales collectives, il ne s'agit pas de s'améliorer soi-même (ce qu'est censé provoquer le développement personnel) mais de mettre en commun des manières de surmonter les obstacles » (Pasquier, 2018, p. 90).

La dimension de partage avec des personnes connues « intimement » n'est pas présente dans les espaces du corpus où les raconteurs s'expriment face à des lecteurs qu'ils ne connaissent pas, contrairement aux enquêtés de Pasquier qui les partagent avec leurs amis *Facebook*. Cependant, dans mon corpus, ces citations sont bien une façon de « mettre en



commun des manières de surmonter les obstacles » (ibid.) engendrés par les TMCN que les raconteurs partagent avec leurs lecteurs, dans l'objectif de les aider si eux aussi vivent des situations similaires.

Ces images avec des citations de vie sont relativement peu nombreuses dans le corpus mais on les retrouve de façon récurrente sur trois espaces. Elles semblent donc avoir la faveur de certaines raconteuses, Alexia S., Esmée T. et Ada W. notamment, qui ont à elles trois publié 39 images (sur les 63) de ce type. C'est une façon pour elles d'apporter du soutien et d'encourager leurs lecteurs, de les inspirer. Elles choisissent de partager ces citations sous forme d'images car cela leur permet d'ajouter dans certains cas une dimension artistique, de rendre ces citations plus « jolies » et d'attirer le regard sur celles-ci, comme c'est le cas avec les exemples ci-dessus.

Les raconteurs mobilisent les images fixes pour parler d'eux, notamment partager leurs émotions et ressentis et les rendre visibles, les incarner, soit avec leur propre visage, soit avec des personnages dessinés. Ils utilisent aussi les images, principalement les *selfies* pour montrer aux lecteurs des représentations d'eux-mêmes qui leur plaisent et qui les mettent en valeur alors que le trouble peut être la source d'une dévalorisation de soi et d'un rejet des autres. Enfin, les images peuvent également être une façon pour eux de partager leur « philosophie de vie » et leur rapport aux troubles grâce aux citations de vie qu'ils mettent en valeur *via* des dessins ou des montages graphiques notamment. L'incarnation et la mise en visibilité de la personne concernée par le trouble peuvent cependant passer par un autre format d'images spécifique, les images animées.

#### **4. INCARNER LES PERSONNES CONCERNEES VIA LES IMAGES ANIMEES**

Les images peuvent être animées, notamment avec le format GIF et le format des vidéos - et qui pour ces dernières, comme pour les photographies, sont considérées « comme des images parfaitement ressemblantes, des icônes pures » (Joly, 2015, p. 31). Les GIFs et les vidéos sont présents dans le corpus, notamment sur le dispositif *YouTube* pour les vidéos où elles représentent le seul type d'images utilisé et sur les *Tumblr* et les blogs pour les GIFs. Les vidéos sont également présentes sur d'autres dispositifs, notamment *Instagram*, *Facebook* ou *Twitter* ainsi que parfois sur les blogs mais, dans ce cas, en tant que vidéo hébergée par la plateforme *YouTube* et partagée sur le blog. Cette troisième partie porte sur ce format spécifique des images animées aujourd'hui largement présentes sur le web. J'ai fait le choix de séparer images fixes et animées parce que ces dernières ont des

spécificités, notamment la présence du corps en mouvement et du visage animé qui n'est pas possible avec les images fixes. De plus, Uhlin explique que

« in many instances, GIF imagery that appropriates moving images seeks to isolate a single meaningful expression. Its meaning is generally not ambiguous. Rather, geared for maximum impact and immediacy of effect, GIFs do not depend on contextual cues to be understood » (Uhlin, 2014, p. 523).

Il en est de même avec les vidéos, alors que les images fixes peuvent être plus difficiles à interpréter en ayant plusieurs sens possibles qui diffèrent en fonction de la personne qui les regarde.

De plus, le format vidéo se distingue encore davantage des images fixes que le GIF. En effet, les vidéos sont plus longues et plus complexes, avec des dimensions visuelles, audio et textuelles. En effet, selon Eppink, pour les GIFs, « the format's lack of audio and playback control, frequently cited as shortcomings, enforces a silent and non-interactive form that doesn't demand as much attention as a full-featured video player » (Eppink, 2014). Il estime donc qu'un GIF se regarde plus rapidement qu'une vidéo, ces dernières demandent donc un investissement plus important de la part des spectateurs que le GIF ou les images fixes. Pour le chercheur, l'analyse des vidéos demande également plus de temps, étant donné leur durée notamment mais également la diversité des éléments qui les composent : images, textes, montage des images, expressions faciales et corps en mouvement, discours tenus à l'oral par les raconteurs, musique, etc. Elles sont plus complexes dans leur forme et ont plus de dimensions différentes qu'une image fixe ou même qu'un GIF.

Une analyse séparée des images fixes et des GIFs a donc été réalisée pour les 98 vidéos issues du corpus<sup>55</sup>. Je me suis intéressée aux dimensions visuelles et orales en étudiant : les discours tenus (en incluant le fond mais également la forme avec notamment le ton, les expressions employées) ; les personnes présentes dans les vidéos (le raconteur seul ou non) ; les expressions du visage des raconteurs ; le montage des vidéos ; les éléments visuels et textuels présents (images d'introduction ou de fin, titres, bannières, logos, boutons cliquables) ; le lieu dans lequel sont filmées les vidéos ; leur durée.

L'objectif de cette analyse, ainsi que de celle des GIFs (qui ont été analysés en même temps que les images fixes), est de déterminer comment les raconteurs mobilisent des formats d'images animées et quels en sont leurs usages. Je cherche également à comprendre quels sont les enjeux et les spécificités de la mise en récit *via* les images animées. Pour les vidéos, qui peuvent prendre des formes très variées, je veux déterminer quels sont les types de vidéos présents dans le corpus, leurs spécificités et les formes de mise en récit présentes avec ce type d'images animées. Enfin, pour les vidéos, il s'agit d'une de leurs spécificités, le corps en mouvement des raconteurs est présent ainsi que leurs voix. Je m'interroge sur le

---

<sup>55</sup> L'analyse porte sur 98 vidéos abordant les TMCN sur les 767 vidéos présentes sur huit chaînes *YouTube* faisant partie du corpus, sachant qu'il y en a tout 1035 vidéos sur ces chaînes mais que 268 d'entre elles ne traitent pas des TMCN – cf. Chapitre I.

rôle que cela peut avoir dans la mise en récit comparé aux autres formats où le corps animé est absent (images fixes et textes mais également GIFs où même s'il y a un corps en mouvement, ce n'est pas le raconteur qui est représenté).

La première partie porte sur les GIFs, afin de présenter les spécificités de ce format d'images animées puis la façon dont les raconteurs les mobilisent dans leur mise en récit. Ensuite, la seconde partie traite des vidéos en présentant les différents types de vidéos du corpus, puis les spécificités et enjeux de cette forme de mise en récit visuelle et vocale.

## 4.1. Les GIFs

Le premier type d'images animées présent dans le corpus correspond aux GIFs, pour *Graphics Interchange Format*, un format d'image très utilisé sur le web actuellement. Eppink les définit ainsi :

« Today 'GIF' is typically used to mean an animated GIF file or an otherwise short, silent, looping, untitled moving image. It has a creator who is unknown or deemphasized; it is encountered by an individual viewer on a personal screen where it is surrounded by text and other media; and it is shared casually as a form of identity-making, a cinema of affiliation » (Eppink, 2014).

Ces GIFs sont « créés, utilisés, publiés, collectés, copiés, modifiés, interprétés » (Eppink, 2014) sur de nombreux dispositifs numériques. Il ajoute que « these brief loops of bodies in motion, primarily excerpted from film and TV, are used to playfully express common ideas and emotions » (Eppink, 2014). Le fait qu'ils soient souvent tirés de films ou de séries télévisées signifie qu'il s'agit d'une forme d'« intermédialité », qui selon Verstraete « occurs when there is an interrelation of various - distinctly recognized - arts and media within one object but the interaction is such that they transform each other and a new form of art, or mediation, emerges » (Verstraete, 2010, p. 10). La chercheuse précise que cette « intermédialité » est particulièrement présente depuis le développement du web, sur lequel il y a souvent « the interplay of words, images, and sounds on screen but also through the convergence of film, television, radio, news writing, e-books, photography, etcetera » (Verstraete, 2010, p. 7). Uhlin souligne le lien entre le GIF et le film ou la série dont il est tiré en mettant en avant l'importance du matériel original comme permettant l'existence du GIF : « In appropriating popular films, television shows, and video games, GIF animations depend in part on their source material for their impact and effectiveness. Regardless of their manipulation of the original images, it nonetheless remains indebted to them » (Uhlin, 2014, p. 519).

En réutilisant des moments issus de films ou de séries par exemple, un GIF

« isolates and "purifies" the expressive moment or the gestural action from the source material (even as the frequently used text macros overlaid on GIF animations channel this open-endedness toward new contexts). The repetition

of the animation, moreover, captures the spectator, keeping what was previously an ephemeral moment suspended before her eyes » (Uhlen, 2014, p. 521).

Le GIF permet donc de montrer un moment précis, une expression ou une action, tournant en boucle devant l'internaute, ce qui permet de bien la saisir, à l'inverse d'un moment éphémère dans un film qui passe rapidement et sur lequel on ne revient pas lorsqu'on le visionne à la télévision ou au cinéma.

Selon Uhlin, « the resurgence of the GIF has been coincident with the rise of social networking, and this relation is not accidental. The nature of the GIF is to circulate, and it therefore thrives in a digital ecosystem built around sharing, retweeting, and following » (Uhlen, 2014, p. 525). Ils sont particulièrement populaires sur la plateforme *Tumblr* (Eppink, 2014).

Dans le corpus, les GIFs représentent moins de 5 % des images analysées, ils sont donc assez peu présents. Les dispositifs *Tumblr* et les blogs sont ceux où l'on en trouve le plus. Cependant, même s'ils sont peu nombreux, leur utilisation par les raconteurs, en tant qu'images animées, est intéressante. Ils sont principalement utilisés pour (1) décrire et faire comprendre les symptômes du trouble, notamment sur *Tumblr*, et (2) montrer leurs émotions.

#### 4.1.1. Pour décrire des symptômes du trouble

Certains raconteurs utilisent les GIFs pour décrire les symptômes du trouble et ainsi les faire comprendre à leurs lecteurs. C'est notamment le cas de Ronan L., qui a été diagnostiqué avec un trouble bipolaire de type II. Afin de faire comprendre aux lecteurs quelles sont les caractéristiques de ce trouble, il utilise du texte accompagné de GIFs. L'un de ses articles en particulier utilise ce format et s'intitule « *Bipolar explained* ». Il est composé de trois parties différentes, qui ont été faites par trois auteurs différents. La première partie a été faite par le raconteur du *Tumblr* analysé ici. Elle contient trois GIFs avec un commentaire pour chacun (et leur source). Ils ont été choisis parce qu'ils représentent pour le raconteur les différentes phases possibles d'un trouble bipolaire (cf. Figure 91).

**Figure 91 - Captures d'écran des trois GIFs utilisés par l'auteur pour décrire les différentes phases d'un trouble bipolaire (Ronan L.).**



Malheureusement, les captures d'écran et le format imprimé de la thèse ne permettent pas de montrer des images animées mais elles permettent quand même de se faire une idée des images partagées par le raconteur.

Comme le souligne Eppink,

« GIFs are regularly deployed between short declarative sentences, often in the second person. They tell a short story or describe situations readers may intimately identify with. [...] They reflect to readers their self-identities, juxtaposing list items with still images or GIFs. These images humorously serve as reactions, visual metaphors, or illustrations » (Eppink, 2014).

L'usage décrit par Eppink correspond exactement à celui qu'en fait Ronan L. Le raconteur décrit grâce aux GIFs comment il vit les phases du trouble bipolaire, en utilisant des courtes

phrases pour les nommer (« *hypo/manic, depressed, mixed* »), avant de partager le GIF correspondant juste après. Il s'agit d'une « métaphore visuelle », pour reprendre les mots de Eppink, de son trouble. L'animation de l'image permet aux lecteurs de voir les expressions des personnages choisis, de comprendre leur ressenti, qui correspond à celui du raconteur. La dimension animée permet de mieux saisir ceux-ci.

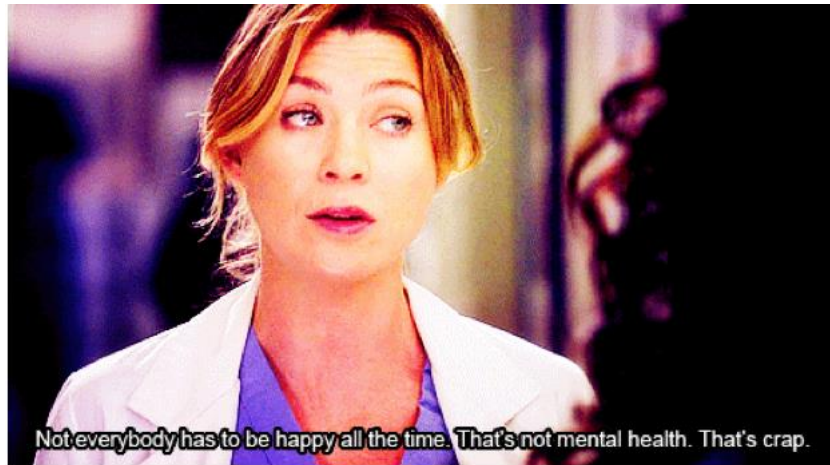
Par exemple, la seconde image animée correspond à celle qu'il utilise pour faire comprendre aux lecteurs ce qu'il ressent lorsqu'il est dans une phase de dépression, symptôme du trouble bipolaire avec lequel il a été diagnostiqué. Sur la figure, on voit uniquement une capture d'écran du GIF qui est normalement animé et où l'on voit que le wagon de métro dans lequel se trouve l'individu est en mouvement et que si celui-ci bouge, l'individu lui ne bouge pas et reste immobile. Cela montre qu'il est dans un état de vide, comme bloqué. Il s'agit d'une scène issue de la série télévisée américaine *Mr Robot* (diffusée sur la chaîne USA Network) dans laquelle on voit le personnage principal, Elliot Alderson, qui est représenté dans la série comme ayant des problèmes de santé mentale. Le choix de ce personnage de série n'est donc pas anodin, celui-ci vivant une situation similaire au raconteur. Il y a une connexion entre le raconteur et le personnage qui représente le vécu du raconteur. Il s'y identifie et choisit de montrer aux lecteurs ce qu'il ressent *via* ce personnage.

Après ce premier article publié par Ronan L., deux autres blogueurs ont fait la même chose, en s'inspirant de celui-ci et en utilisant les GIFs qu'ils estiment comme étant les plus représentatifs des phases du trouble bipolaire comme ils le vivent eux. Le premier a écrit au début de son propre article : « I'm gonna give this one a try friend hope u don't mind! ». La mise en récit de Ronan L. l'a donc inspiré pour en faire une similaire sur son propre *Tumblr*. Ronan L. les a republiés sur son propre micro-blog, ce qui montre qu'il plébiscite cette action et met en avant les contenus produits par les autres blogueurs. On note que dans tous ces GIFs, il y a une certaine forme d'humour et de dérision utilisée pour expliquer et partager leur ressenti, souvent présente dans les GIFs, comme le souligne Eppink (2014).

#### 4.1.2. Pour montrer son ressenti

Les GIFs sont également utilisés dans le corpus pour partager des ressentis et l'état d'esprit des raconteurs. En effet, Uhlin souligne que « without discounting the incredible diversity of GIFs, one particularly common trope is the animation's emphasis on the facial expression or the gesture - a person's raised eyebrows, or surprised double take, or missed high five » (Uhlin, 2014, p. 520). Ce format est donc particulièrement adapté pour communiquer une émotion. De plus, le GIF peut s'accompagner d'un texte en surimposition qui retranscrit les paroles dites dans la scène dont il est tiré lorsqu'il vient d'un film ou d'une série. Cela ajoute donc une dimension supplémentaire permettant de partager une émotion sans que celle-ci soit équivoque (*cf.* Figure 92 et Figure 93).

Figure 92 – GIF montrant le scepticisme ressenti face à une idée reçue (Esmée T.).



Dans ce premier exemple, Esmée T. partage un GIF pour exprimer son scepticisme lorsqu'elle entend une idée reçue liée aux TMCN, à savoir le fait que pour être en bonne santé mentale, une personne doit être « heureuse tout le temps ». Le GIF lui permet d'exprimer ceci. On y voit un personnage de série télévisée (*Grey's Anatomy*, une série se passant dans un hôpital) lui-même sceptique et disant « *That's crap* » (« Ce sont des conneries »). Le GIF lui permet de montrer qu'elle ressent la même chose que le personnage auquel elle s'identifie dans sa réaction à l'idée reçue. Le message écrit présent sur le GIF, qui correspond aux paroles du personnage de la série, vient appuyer les propos de Esmée T. et renforcer le message qu'elle veut faire passer. Le GIF est un moyen de partager un ressenti, ici le scepticisme, grâce à l'expression du visage du personnage, qu'il serait plus compliqué de partager à l'écrit. L'image animée redonne une place au corps dans la mise en récit en ligne, celui-ci étant absent à l'écrit. Cela se fait à la fois grâce au format de l'image animée et grâce à un personnage « tiers » qui n'est pas le raconteur mais qui lui permet de partager un ressenti par identification sans s'exposer lui.

Figure 93 – Un GIF pour exprimer des difficultés engendrées par un TMCN (Esmée T.).



Dans ce second exemple, la raconteuse partage grâce à un GIF comme elle se sent lorsqu'elle commence à ressentir des symptômes du trouble avec lequel elle a été diagnostiquée mais qu'elle n'ose pas en parler à ses proches. Le GIF, lui aussi issu d'une série télévisée (*Supernatural*) montre un personnage qui dans la première partie de l'animation dit qu'il se sent bien, en souriant, puis dans la seconde, passe à une expression moins joyeuse, voire dépitée. Le texte décrivant son état d'esprit indique qu'il « hurle

intérieurement ». Cela décrit la différence entre l'état d'esprit réel du personnage et la réponse qu'il donne à quelqu'un lorsqu'on lui demande s'il va bien. Ce GIF décrit parfaitement pour Esmée T. une situation qu'elle a elle-même vécue et elle s'y identifie. C'est, encore une fois, le format de l'image animée qui permet de voir facilement le changement dans l'expression du personnage et de redonner vie au corps qui est plus souvent statique sur le web (à l'exception, on va l'aborder, des vidéos). Cela permet de mieux faire comprendre la situation aux lecteurs.

Le format GIF est un outil permettant aux conteurs de faire comprendre aux lecteurs des symptômes de leurs troubles mais également des émotions ressenties, un état d'esprit. Il apporte avec sa dimension animée, qui montre le corps et le visage en mouvement, une facilité à capter l'émotion. De plus, le texte souvent présent pour retranscrire des paroles permet de confirmer ce message si celui-ci n'était pas assez explicite.

Enfin, Uhlin explique que

« the GIF is a type of cultural appropriation that acts as a counterweight to the restrictions on the use of moving images when treated as commodities. Though GIFs may not establish communities on their own, their sharing forges communal bonds that sustain existing relationships » (Uhlin, 2014, p. 525).

Il cite des exemples de communautés organisées autour de leur « identité personnelle », telles que la communauté LGBTQ+ ou les étudiants ou les personnes ayant grandi dans les années 1990, qui sont d'après lui souvent présentes sur *Tumblr* et ont une expérience et un lexique déjà commun, utilisant les GIFs pour renforcer leur identité collective. Il ajoute que les « GIFs entail a spectatorial engagement with popular culture inflected around these identities » (ibid.). Étant donné que les GIFs ne sont pas très nombreux dans le corpus, je ne peux pas affirmer qu'il existe un tel usage de ce format mais il est possible d'émettre l'hypothèse que certains GIFs sont utilisés de façon récurrente par les personnes concernées par les TMCN et qu'une identité collective se dessine dans certains cas grâce à eux, comme on a pu le voir avec l'exemple avec la description des phases du trouble bipolaire en GIFs, reprise par des lecteurs suite à la publication originale d'un conteur. Dans ce cas, le format GIF est utilisé par un groupe de personnes concernées pour s'exprimer sur leurs troubles et montrer grâce aux animations ce que signifie vivre avec eux et en s'identifiant à des personnages représentatifs de la situation vécue. Le format vidéo permet lui aussi de rendre manifeste la présence d'un corps en mouvement, celui du conteur, d'habitude absent des mises en récit sur le web *via* l'écrit et les GIFs.



## 4.2. Les vidéos : une mise en récit vocale et visuelle *via* le corps en mouvement du raconteur

Le format vidéo utilisé sur *YouTube* diffère fortement des autres formes de communication possibles sur le web, surtout celles reposant sur l'écrit comme les blogs, les forums et certaines publications sur les réseaux sociaux numériques. Par exemple, dans le cas des *vlogs* (contraction de « vidéo » et « blog »), il implique que le raconteur montre son visage et dévoile sa voix, bien que certains choisissent de se cacher pour rester anonymes (Burgess & Green, 2009). Or, cela peut être, on le verra, une source de vulnérabilité qui n'est pas aussi importante avec le format écrit.

Les vidéos partagées en ligne peuvent porter sur des sujets variés et prendre plusieurs formes avec par exemple de la vulgarisation scientifique, des *vlogs*, des vidéos humoristiques, des tutoriels, des vidéos de voyage, des critiques de produits culturels ou commerciaux, des animations, des interviews, etc. Il est donc nécessaire de préciser quels sont les types de vidéos présents dans le corpus pour ensuite pouvoir comprendre comment elles sont utilisées et les mises en récit qu'elles permettent. De plus, Farchy et Louessard définissent le « youtubeur [comme] tout créateur d'un contenu vidéo original, qui héberge ses créations sur une plateforme, dans l'optique de les diffuser au plus grand nombre » (Farchy & Louessard, 2018, p. 14). Je me demande donc si utiliser *YouTube* est un moyen de mettre en visibilité (Callon et Rabeharisoa, 1999) davantage la thématique des TMCN grâce à un format aujourd'hui très populaire sur le web, différent de la mise en récit par l'écrit.

Le premier élément important à noter est que, dans le corpus, la mise en récit sur *YouTube* s'effectue à visage découvert pour tous les raconteurs qui n'emploient pas d'outils de dissimulation. Ils dévoilent donc leurs visages et leurs corps aux internautes, qu'ils utilisent leur identité civile ou un pseudonyme. Cela montre qu'ils sont à l'aise avec le fait de dévoiler leur visage aux lecteurs en partageant leur expérience des TMCN. On verra ci-après les implications que cela peut avoir pour eux (*cf.* 4.3.2.). Plusieurs types de vidéos différentes dans lesquelles les raconteurs sont présents pour la majorité existent dans le corpus.

### 4.2.1. Les différents types de vidéos

S'ils dévoilent tous leurs visages, il existe cependant des différences dans les vidéos qui impliquent une mise en récit différente. Il y a ainsi des (1) *vlogs* (en privé et en public, avec et sans montage) ; (2) des vidéos artistiques ; (3) des vidéos promotionnelles ; (4) des interviews. Ces types de vidéos ont chacune des spécificités qui vont être présentées.

### *Les vlogs en « privé » et en « public »*

Le premier type de vidéos correspond aux *vlogs*, où les raconteurs prennent la parole face caméra. Lange propose une définition du *vlog* comme

« a video blog or vlog is similar to a blog, in that videos are posted in reverse chronological order so that the viewer encounters the most recent video first. Although video blogs may contain text graphics and photographs, video bloggers often prefer to privilege video as the central mode of communication » (Lange in Snickars & Vonderau, 2009, p. 86).

Burgess et Green précisent que ce type de vidéo est

« typically structured primarily around a monologue delivered directly to camera, vlogs are characteristically produced with little more than a webcam and some witty editing. The subject matter ranges from reasoned political debate to the mundane details of everyday life and impassioned rants about YouTube itself » (Burgess & Green in Snickars & Vonderau, 2009, p. 94) ». « [Besides, this format is] not necessarily new or unique to YouTube, but it is an emblematic form of YouTube participation » (Burgess & Green, 2009, p. 53).

Ainsi, dans le corpus, les raconteurs se filment pour leurs *vlogs* face caméra :

- Soit dans leurs lieux de vie (*cf.* Figure 94), chambre, salon ou cuisine, dont on peut voir des éléments en arrière-plan, dévoilant ainsi leur espace privé (décorations, photos, livres, etc.). Ce sont les *vlogs* que je nomme *vlogs* en « privé ». Ils représentent 83 vidéos, soit la majorité des vidéos.
- Soit dans des lieux publics (*cf.* Figure 95), choisissant de parler de leur expérience avec le trouble dans un espace où les passants peuvent entendre ce qu'ils disent. On a donc une situation inversée par rapport aux vidéos où les propos sont confinés à l'espace privé, les deux contenus devenant ensuite « publics » avec la diffusion sur *YouTube*. Ce sont les *vlogs* que je nomme les *vlogs* en « public ». Ils représentent deux vidéos dans le corpus, donc très peu.

**Figure 94 - Exemple de vidéo filmée dans la chambre (Victoria G.).**



Dans les *vlogs* filmés dans le lieu de vie, le raconteur est généralement assis face à la caméra à laquelle il s'adresse directement. Un même raconteur peut parfois se filmer dans sa chambre ou bien dans son salon ou sa cuisine, le « fond » des vidéos n'est donc pas toujours le même. La luminosité varie aussi en fonction du moment où est tournée la vidéo, parfois elle est faite à la lumière du jour, parfois avec des lumières artificielles, ce qui a un impact sur la qualité de l'image. Le matériel

utilisé a également un impact, certaines vidéos étant parfois un peu pixélisées, mais de manière générale, les images sont de bonne qualité. Le son varie lui aussi et peut être de plus ou moins bonne qualité, ce qui peut parfois rendre la compréhension des propos du raconteur un peu délicate. Il s'agit d'une des limites de ce format de production amateur.

**Figure 95 - Exemple de vidéo filmée dans la rue (Alexia S.).**



Dans les *vlogs* filmés dans la rue, la raconteuse se déplace en même temps qu'elle filme, la caméra (celle d'un *smartphone* généralement) va donc bouger et l'image sera de moins bonne qualité, de même que le son, la personne étant en train de marcher avec les bruits de la rue ou du lieu public (qui peut être un magasin également) présents en fond, rendant parfois ses propos peu compréhensibles. Cependant, cela montre que la raconteuse produit parfois des vidéos de manière spontanée, sans

attendre d'être chez elle pour les filmer, parce qu'elle a ressenti le besoin de s'exprimer sur un sujet en particulier.

Elle m'a confirmé ceci en entretien :

« Après j'aime bien faire une vidéo, pareil je ne les prévois pas, si j'ai un thème qui m'inspire je me le note sur un post-it et quand j'ai un quart d'heure, je me prévois un quart d'heure, je la fais et je la monte rapidos mais voilà pour moi c'est important que ce soit fait de manière fluide et que ce ne soit pas trop

calculé. Qu'il y ait quand même une forme de spontanéité qui reste. » (Alexia S.)

Elle a tenu ces propos après m'avoir expliqué qu'elle trouvait qu'il était plus long de faire des vidéos que d'écrire un texte parce qu'il faut prendre le temps de les filmer puis de les monter et ensuite de les télécharger avant de pouvoir les publier (*cf.* Chapitre I). Cependant, on voit que même s'il s'agit d'un processus un peu long, elle veut qu'il garde une certaine « spontanéité », ce qui explique qu'elle fasse parfois des vidéos dans la rue, lorsqu'elle a, comme elle dit, un peu de temps pour se filmer.

À l'inverse, Hanne A. a, elle, un « calendrier » qu'elle prévoit en avance pour savoir quand filmer puis éditer puis diffuser une vidéo :

« I think it sort of helped me with planning and marketing because I sort of tried to keep a scheduled of when I upload [a video] » (Hanne A.)

Elle indique avec ces propos qu'elle pense avoir développé des compétences pour planifier et promouvoir ses vidéos. Elle a donc fait des choix différents de ceux de Alexia S. dans la gestion de sa chaîne, qui se reflètent dans le fait qu'elle publie ses vidéos de façon plus régulière qu'Alexia S.

Cependant, les *vlogs* « en public » sont très peu nombreux dans le corpus et uniquement présents sur la chaîne de Alexia S. Mais, d'autres vidéos tournées en public sont publiées sur d'autres dispositifs, notamment sur *Instagram* mais aussi *Facebook*. Elles ne correspondent cependant pas à des *vlogs* mais plutôt à des petits moments de vie ou des courts messages que les raconteurs veulent faire passer *via* ce format.

Les vidéos sous forme de *vlogs* peuvent être éditées et montées (27 *vlogs* n'étant néanmoins pas montés) mais de façon moins créative et plus formelle que les vidéos « artistiques » qui seront présentées ci-après.

Si elles sont montées, ce qui est le cas pour la majorité, à savoir 58 d'entre elles, elles débutent par une image d'introduction avec un titre (*cf.* Figure 96). Il peut également y avoir un logo qui est présent à un même endroit pendant toute la vidéo (*cf.* Figure 97). On peut également trouver des bandeaux avec du texte qui contiennent un titre ou une question par exemple (*cf.* Figure 98). Enfin, elles peuvent comporter une image de « fin » où l'on peut trouver des liens vers les réseaux sociaux des raconteurs par exemple ou bien vers d'autres contenus similaires qui pourraient être appréciés par l'internaute (*cf.* Figure 99). Cette image de « fin » peut également contenir des remerciements adressés aux internautes pour avoir pris le temps de regarder la vidéo.

**Figure 96 – Exemple de montage pour l'introduction d'un *vlog* (Hanne A.).**



L'exemple ci-dessus présente une image d'introduction, qui est montrée au début de la vidéo, comportant le titre de la vidéo ainsi que des éléments graphiques colorés. Cela permet aux lecteurs de savoir de quoi parlera la vidéo dès le début de celle-ci et d'introduire le commencement du récit.

**Figure 97 – Exemple de logo présent sur un *vlog* (Victoria G.).**



On peut voir dans l'exemple ci-dessus sur la gauche un rectangle blanc qui a été anonymisé mais contient le nom de la chaîne *YouTube* de la raconteuse Victoria G. Ce logo est présent pendant l'ensemble de la vidéo, au même endroit, et on le retrouve sur plusieurs de ses vidéos. Il permet d'identifier la raconteuse et sa chaîne.

**Figure 98 – Exemple d'un bandeau « question » présent dans un *vlog* (Hanne A.).**



Dans l'exemple ci-dessus, on peut voir une question associée à un chiffre au centre de l'image. La raconteuse les a insérés à plusieurs moments de sa vidéo avant de répondre par oral à la question indiquée à l'écrit. On observe également qu'elle fait le geste qui correspond au nombre 4 avec ses doigts en arrière-plan, ce qui appuie le fait qu'il s'agit de la quatrième question à laquelle elle répond dans cette vidéo. Cela permet de structurer les différents éléments du récit. Le spectateur peut ainsi suivre plus facilement les propos de la raconteuse.

**Figure 99 - Exemple d'une image de « fin » présente dans un vlog (Tara J.).**



L'exemple ci-contre contient tous les éléments cités précédemment et pouvant être présents dans une image de fin : les remerciements ; un lien vers une autre vidéo ; des liens vers d'autres dispositifs, ici une autre chaîne *YouTube*, une page *Instagram* et un *Tumblr*. Cette image clôt le récit et annonce la fin de celui-ci, tout

en permettant aux lecteurs de trouver davantage de contenus pour le poursuivre sur cet espace ou sur d'autres dispositifs.

Ces différents éléments donnent une cohérence au récit qui est structuré grâce à eux ainsi qu'une unité visuelle à toutes les vidéos de la chaîne réutilisant ces codes, ce qui crée une image de « marque » propre à chaque chaîne.

Les *vlogs* représentent donc au total 85 vidéos sur 98, ils composent donc la majorité des images animées de type vidéo. Cela peut s'expliquer par le fait que ce format est particulièrement populaire sur *YouTube* pour d'autres thématiques, par exemple pour raconter des voyages ou la vie quotidienne. En effet, Burgess et Green estiment que « videoblogging, or “vlogging,” is a dominant form of user-created content, and it is fundamental to *YouTube's* sense of community » (Burgess & Green in Snickars & Vonderau, 2009, p. 94). Dans leur étude sur *YouTube*, ils ont trouvé que les « vlogs make up almost half of the top thirty Most Subscribed channels on *YouTube*. Of the thirty with the most subscriptions of all time, thirteen are channels predominantly built around vlogging » (Burgess & Green in Snickars & Vonderau, 2009, p. 96), ce qui témoigne de la popularité de ce format. Les raconteurs parlant des TMCN ont donc pu choisir ce format et se l'approprier pour raconter leur expérience des TMCN tout en cherchant à reprendre

les « codes » des vidéos *YouTube* pour gagner des abonnés et des vues et rendre leurs contenus plus visibles.

De plus, Burgess et Green précisent que de par son format, le *vlog* invite à l'interaction : « Not only is the vlog technically easy to produce, generally requiring little more than a webcam and basic editing skills, it is a form whose persistent direct address to the viewer inherently invites feedback » (Burgess & Green in Snickars & Vonderau, 2009, p. 94). Or, si les raconteurs veulent aider les internautes et développer des relations avec eux en même temps, le format *vlog* semble idéal. On verra plus en détail dans la partie III de la thèse si des interactions se développent entre raconteurs et spectateurs et si ce format les favorise ou non.

### *Les vidéos « artistiques »*

Ensuite, il existe des vidéos de type « artistique » où les raconteurs expriment leur créativité, par exemple en utilisant leur corps pour représenter ce que signifie avoir une crise de panique sans parler. Ils emploient des techniques de réalisation plus complexes en filmant avec des plans et des angles originaux et en jouant sur le montage, la luminosité et le traitement de l'image. La Figure 100 présente un exemple où l'on a l'utilisation d'un gros plan sur la bouche de la personne avec un traitement de l'image qui la rend bleue et fait ressortir le blanc des dents. Des gros plans sont également faits sur d'autres parties du corps et les images sont montées de façon très rapide, passant d'un plan à un autre très rapidement, ce qui donne au spectateur l'impression de vivre la crise de panique en même temps que la raconteuse.

Figure 100 - Exemple 1 de vidéo « artistique » (Mona D.).



Dans cette même vidéo, il y a un jeu sur le son, notamment avec l'incorporation de battements de cœur qui sont de plus en plus rapides et de respirations fortes qui font comprendre que la personne ne se sent pas bien, qu'elle a du mal à respirer. Il y a donc un jeu à la fois sur le son, les images et le montage qui donnent à cette vidéo une dimension originale et artistique qui n'est pas présente dans les *vlogs*.

On peut citer un second exemple avec une vidéo créée par Jonny B. dont on peut voir deux plans en Figure 101.

Figure 101 - Exemple 2 de deux plans successifs d'une vidéo « artistique » (Jonny B.).



Dans ces deux captures, on voit en premier un gros plan filmé en plongée, le raconteur regardant la caméra et s'adressant à elle. Le plan suivant, en deuxième dans l'exemple, est également en plongée mais il s'agit d'un plan large, qui permet de voir tout le corps de Jonny B. ainsi que l'arrière-plan. Ces deux plans sont successifs l'un à l'autre et témoignent d'une recherche poussée dans la réalisation de la vidéo, qui n'est pas présente dans les *vlogs* où les raconteurs sont simplement assis face à la caméra et où celle-ci ne bouge pas.

Il s'agit dans l'exemple d'une seule scène de la vidéo qui en compte sept en tout. Différentes techniques sont utilisées à chaque fois pour filmer et monter les images. Par exemple, dans une des scènes Jonny B. a ajouté une voix off qui lui permet de faire entendre aux spectateurs les voix que lui entend dans sa tête et qui sont un symptôme du trouble schizo-affectif. Il y a donc, comme dans le premier exemple, un jeu sur les images et le son ainsi que le montage qui explique que je qualifie cette vidéo d'artistique.

Jonny B. a mis en avant à plusieurs reprises lors de notre entretien les possibilités créatives qu'apporte le format vidéo :

1. « I started using the camera to be creative which I really love. » (Jonny B.)
2. « You have creative ideas, you use the camera to make the film happen and then I like the editing as well and then putting it out and seeing people responses to that is really positive usually, really positive. » (Jonny B.)

Dans le second extrait on observe que Jonny B. apprécie l'ensemble du processus lorsqu'il développe des vidéos « artistiques ». Mais, on note également qu'il apprécie de voir les réactions que ces vidéos provoquent chez les spectateurs ce qui montre à quel point il est important pour lui de partager son travail et ses créations avec un public et donc pas uniquement de produire le contenu. Or, ce sont les outils offerts par le web qui lui permettent d'avoir accès à ce potentiel public (Cardon, 2010).

Ces vidéos « artistiques » représentent sept vidéos sur les 98 analysées. Elles sont donc assez peu fréquentes et les trois raconteurs qui en publient, à savoir Jonny B., Mona D. et Tara J., utilisent également d'autres formats, notamment les *vlogs*. Ce n'est donc pas le seul type de vidéos qu'ils produisent. Cela peut s'expliquer par le fait que de telles vidéos demandent



plus de temps à produire qu'un *vlog*, il faut réfléchir aux scènes que l'on veut introduire, à la façon dont on veut filmer mais également monter ces images et travailler sur les effets sonores. Le *vlog* à l'inverse, comme l'ont souligné Burgess et Green, a un format plus simple à produire et monter.

Les vidéos artistiques impliquent une mise en récit plus complexe que les *vlogs*, avec plusieurs scènes différentes dans la narration qui permettent de décrire le trouble dans un format original et créatif, offrant ainsi aux lecteurs une entrée de lecture différente, orientée à la fois sur la forme et le fond, se distinguant des nombreux *vlogs* présents sur *YouTube*. La vidéo de Jonny B. sur le trouble schizo-affectif décrite précédemment est sa deuxième vidéo la plus vue sur la chaîne (avec 84 000 vues derrière un *vlog* où il décrit son histoire avec le trouble ayant 199 000 vues). Si les *vlogs* sont plus nombreux sur sa chaîne, cette vidéo artistique a eu un succès important auprès des spectateurs. Ce format a donc semblé leur plaire par son originalité et sa créativité.

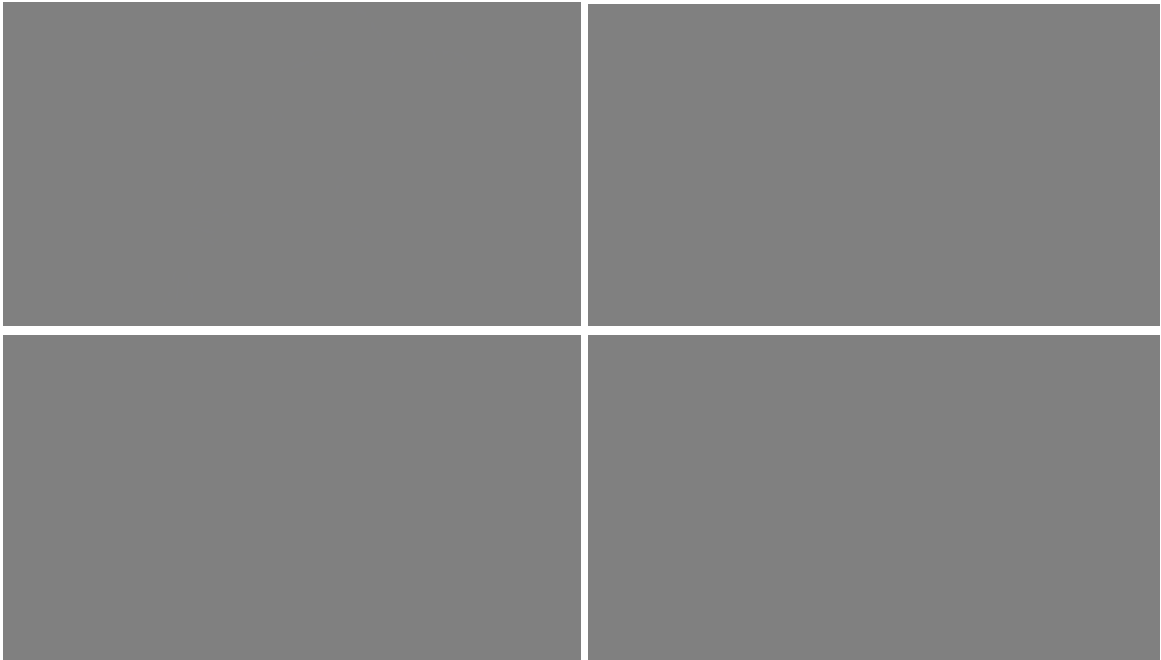
### *Les vidéos promotionnelles*

Il existe un troisième type de vidéos partagé par les raconteurs que j'ai nommé les vidéos « promotionnelles ». Elles représentent trois vidéos sur les 98 analysées. Elles sont donc très peu fréquentes. Ce sont des vidéos où les raconteurs font de la promotion pour des événements qu'ils organisent ou auxquels ils participent ou bien des projets qu'ils mettent en place. Le raconteur n'y est pas forcément présent, ce qui correspond à une des particularités de ce type. Ces vidéos sont présentes sur les chaînes de trois raconteurs.

Hanne A. a ainsi publié une vidéo promotionnelle où elle présente un livre qu'elle a écrit et auto-publié. Jonny B. partage, quant à lui, une vidéo promotionnelle pour des ateliers de sensibilisation à la santé mentale pour les enfants qu'il met en place. Alexia S. fait, elle, la promotion d'un projet de partage de contenu en ligne qu'elle a mis en place sur la santé mentale également.

Ces vidéos présentent les projets ou produits que les raconteurs promeuvent, avec des images de ceux-ci ou bien des explications sur leur déroulement données à l'oral. Il peut y avoir comme pour les autres types de vidéo un montage de celles-ci pour les structurer (*cf.* Figure 102).

Figure 102 – Captures d’écran d’une vidéo promotionnelle de Hanne A.



On peut voir ci-dessus quatre captures d’écran extraites de la vidéo promotionnelle de Hanne A. Il s’agit d’une vidéo pour un roman qu’elle a écrit et autopublié qui s’inspire en partie de son expérience avec l’anorexie mentale. Sur la première image, qui correspond au début de la vidéo, elle partage son nom et le titre du roman, introduisant ainsi le produit. Sur la seconde, elle partage à nouveau le titre puis une phrase courte qui résume le roman et fonctionne comme une accroche pour le lecteur. Ensuite, on peut voir avec la troisième image qu’elle a inséré dans sa vidéo des extraits de critiques de lecteurs ayant lu son roman et qui l’ont beaucoup apprécié et en font la promotion, c’est donc une façon de donner envie aux autres lecteurs de l’acheter. La quatrième image montre la couverture du roman, celle-ci est à la fin de la vidéo et permet d’identifier le produit. Hanne A. a ensuite ajouté un lien qui permet aux spectateurs d’aller acheter directement le roman s’ils cliquent dessus, stratégie utilisée pour faciliter l’achat. Cette vidéo est donc une sorte de « *teaser* », comme on peut en faire pour les films ou les séries, pour présenter son livre et donner envie aux lecteurs de se le procurer.

Avec ces vidéos, les raconteurs cherchent à faire connaître des produits ou des initiatives ou projets autour des TMCN qui sont importants pour eux. Ils veulent impliquer les spectateurs dans ces projets ou les inciter à acheter des produits afin de faire passer leurs messages et de rendre visible les TMCN. Cependant, ces vidéos « promotionnelles » sont peu nombreuses dans les vidéos analysées, elles constituent donc des exceptions comparées aux très nombreux *vlogs*.

### *Les vidéos interviews*

Enfin, le dernier type de vidéos présentes dans le corpus correspond aux interviews qui représentent trois vidéos sur les 98 analysées. Elles sont donc, comme les vidéos promotionnelles, très peu fréquentes. Ce sont des vidéos qui reprennent le format des interviews à la télévision ou des interviews sur le web<sup>56</sup>, où le raconteur pose des questions à une autre personne qui y répond ou bien, à l'inverse, où c'est lui qui répond aux questions d'une autre personne. Ce format de vidéo est présent uniquement sur la chaîne d'Alexia S. Dans deux vidéos, c'est elle qui interviewe des personnes (*cf.* Figure 103) et dans une c'est elle qui se fait interviewer (*cf.* Figure 104).

**Figure 103 - Capture d'écran d'une vidéo interview faite par Alexia S.**



**Figure 104 - Capture d'écran d'une vidéo où Alexia S. se fait interviewer.**



Dans le second exemple, c'est Alexia S. qui se fait interviewer mais on ne voit pas la personne qui lui pose les questions et la raconteuse s'adresse directement à la caméra. Il s'agit d'un format « interview » légèrement différent qui s'apparente aux interviews souvent présentes sur les RSN où les questions posées sont indiquées en format texte et où la personne qui mène l'interview n'est pas visible. On peut voir en bas des éléments graphiques qui correspondent aux thématiques abordées par Alexia S., à savoir en premier la maladie, puis la guérison et enfin la question des sites « pro-ana ». Ces bulles apparaissent au fur et à mesure de l'interview alors qu'Alexia S. passe d'un sujet à l'autre et permettent de structurer le récit.

---

<sup>56</sup> C'est-à-dire les interviews où seule la personne questionnée est visible et où les questions sont indiquées par un bandeau textuel. Ce format est très présent sur les RSN, il permet de lire l'interview sans le son lorsque les propos de la personne sont sous-titrés, ce qui n'est cependant pas le cas ici.

Le format interview est très peu présent dans les vidéos analysées et uniquement utilisé par une raconteuse. On ne peut donc pas dire qu'il s'agit d'un type de vidéo très utilisé dans le corpus. Il permet de donner la parole à d'autres personnes dans le premier exemple, alors que dans le second, il s'agit d'une autre forme de prise de parole par la raconteuse, celle-ci étant cependant influencée par les questions posées par l'interviewer et donc différentes des *vlogs* où le thème et le contenu de la vidéo sont choisis par le raconteur.

S'il existe des formats de vidéos variés sur *YouTube* tels que les clips de musique, les challenges, les *haul* (vidéos qui consistent à montrer des achats effectués récemment, souvent des vêtements), les vidéos humoristiques, les webséries, les critiques de produits culturels (films, livres, séries, etc.), pour ne citer qu'eux, le format le plus présent dans les vidéos qui traitent des TMCN sont les *vlogs*, qui sont aussi l'un des formats les plus populaires sur la plateforme (Burgess & Green, 2009). Certains raconteurs ont fait le choix de partager d'autres types de vidéos, artistiques, promotionnelles ou des interviews, mais elles sont peu fréquentes. Les raconteurs ont donc choisi d'utiliser un format très populaire sur la plateforme ce qui est une façon pour eux de coller aux codes de *YouTube* pour gagner en visibilité et en abonnés, Cela permet également, on va le voir maintenant, de mettre en visibilité les questions associées aux TMCN qui en manquent parfois.

#### 4.2.2. Les vidéos, une pratique « productrice » singulière

Sur ces chaînes *YouTube* dans leurs vidéos, les huit raconteurs du corpus abordent une variété de TMCN : dépression, trouble bipolaire, trouble du comportement alimentaire, trouble de l'anxiété, trouble schizo-affectif, addiction et automutilation<sup>57</sup>. Ils parlent de thématiques diverses basées sur leur expérience de ces troubles : diagnostic ; symptômes ; traitements ; rétablissement ; système de santé ; relations avec les soignants, avec les proches et à leur corps ; etc. Or, cette pratique de mise en récit est productrice à plusieurs niveaux, individuels et collectifs.

##### *Une pratique cathartique*

Tout d'abord, cette mise en récit visuelle et orale de leur expérience peut être libératrice pour les raconteurs, comme le souligne Esmée T. dans une de ses vidéos : « I found it really cathartic actually and so therapeutic to make my own *YouTube* video ». Jonny B. m'a aussi expliqué que s'exprimer à l'oral pour ses vidéos l'a aidé à mieux comprendre certains aspects de son trouble, ce qu'il ne parvenait pas, personnellement, à faire avec l'écrit aussi aisément :

---

<sup>57</sup> Pour rappel, comme expliqué en introduction, dans la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) l'automutilation est classée dans la catégorie des troubles nécessitant encore de faire une recherche plus approfondie. Cependant, comme l'automutilation est abordée de façon récurrente dans le corpus, j'ai fait le choix de l'inclure dans les diagnostics traités.

« Cela a été une grande partie de mon rétablissement parce que j'avais peur auparavant. J'étais vraiment impuissant, dans le déni, je ne pouvais pas accepter. Mais m'exprimer en ligne m'a permis d'accepter de m'ouvrir et le simple fait de parler en ligne m'a aidé à me libérer, à comprendre. » (Jonny B.)

C'est le manque d'un interlocuteur à qui parler de son expérience qui l'a amené à utiliser le format vidéo :

« One day I said to myself, I need to talk and I didn't know who to talk to so I just picked up my phone and made a video on the phone. » (Jonny B.)

Le format vidéo a facilité sa prise de parole en lui offrant une certaine liberté avec l'expression orale :

« But the beginning, it was easier talking to the camera, it was so much easier talking to the camera. I didn't feel judged and I didn't feel rushed. I could take my time, yeah. I was able to be more myself and more natural. Yeah. » (Jonny B.)

Il cite le fait de ne pas se sentir « juger » comme première raison pour expliquer cette facilité à s'exprimer puisque la caméra ne peut pas répondre à ses propos. Cependant, il publie ensuite cette vidéo sur *YouTube* où il peut, cette fois, être jugé par toutes les personnes visionnant sa vidéo qui peuvent laisser des commentaires. Il y a donc un certain paradoxe dans ses propos. Il cite en seconde raison le fait d'avoir du temps, de ne pas se sentir « précipité », de pouvoir prendre autant de temps que nécessaire pour exprimer ce qu'il a besoin, ce qui n'est pas toujours le cas lors d'une conversation en face-à-face où l'interlocuteur veut lui aussi prendre la parole ou n'a pas forcément le temps d'écouter. Le dispositif de la caméra permet donc à Jonny B. de s'exprimer à son rythme, sans que personne ne le regarde lorsqu'il se filme au départ et joue un rôle « cathartique » pour lui. C'est également un élément qu'a souligné Hanne A. :

« It made me [...] just more comfortable speaking about personal things in general. Because I use to really not talk about personal things at all [laughing] » (Hanne A.)

Les propos des conteurs utilisant le format vidéo sont, une fois qu'ils ont été filmés dans l'intimité de leur maison, partagés avec des spectateurs grâce à *YouTube*. Ce partage joue un rôle, similaire au partage des autobiographies et du récit « numérique » à l'écrit, en permettant l'actualisation du récit lorsque celui-ci est vu par un public (Dubied, 2000). Ce format permet également, par un acte narratif différent de l'écrit, *via* l'oral, de se déterminer en tant que sujet et d'être dans un processus réflexif sur le soi. Le format vidéo joue donc un rôle semblable au format écrit pour les conteurs qui choisissent celui-ci, tout en ayant la spécificité de leur permettre de s'exprimer plus librement qu'à l'écrit.

### *Se dévoiler de visu et affirmer son identité*

Le format vidéo est également une façon de se dévoiler et d'affirmer son identité. En effet, Burgess et Green soulignent qu'avoir une activité de *vlogger* « requires a certain propensity for self-revelation and even self-promotion: ongoing participation as a vlogger requires that you be willing to commit yourself to being visible to the community and, potentially, to the wider public – to put your head on camera and put yourself 'out there » (Burgess & Green, 2009, p. 74). On l'a vu, les raconteurs utilisent principalement le format du *vlog*, on peut donc dire qu'ils sont des *vloggers* racontant leur expérience avec les TMCN. En diffusant leurs vidéos, ils partagent des informations de l'ordre du privé, par exemple sur les médicaments qu'ils prennent, leurs émotions ou leurs difficultés quotidiennes, en montrant leurs larmes et leurs cicatrices à des milliers ou des millions d'inconnus. Les personnes utilisant l'écrit sur le web peuvent aussi le faire, mais en montrant leur visage et leur corps avec les images, et en dévoilant leur expérience vécue avec leurs voix, qui peut parfois se casser à cause de l'émotion, ils procèdent à une divulgation encore plus importante. C'est le format vidéo qui permet de partager autant d'éléments sur la personne qui ne transparaissent pas autant à l'écrit ou avec les images fixes. En effet, comme le soulignent Burgess et Green, c'est la forme qui s'apparente le plus à une communication en face-à-face : « the vlog reminds us of the residual character of interpersonal face-to-face communication<sup>58</sup> » (Burgess & Green, 2009, p. 54). Cela permet donc aux raconteurs de montrer les intonations de leurs voix, les expressions de leur visage, la présence de leur corps et donc de rappeler aux spectateurs qui est la personne derrière ce témoignage, ce qui n'est pas aussi prégnant avec l'écrit par exemple.

De plus, ils se présentent comme étant atteints de TMCN, dévoilant pour six raconteurs sur huit utilisant *YouTube* leur identité civile, en sachant que cela peut être source de stigmatisation et de discrimination pour eux. Les deux autres raconteurs dévoilent seulement un prénom. En ce sens, ils revendiquent ce qui, on l'a vu dans le chapitre I, est un attribut souvent caché par d'autres (Goffman, 1975). Or, selon Delphy, le fait de « revendiquer son handicap, c'est affirmer que ce n'est pas un handicap » (Delphy, 2007, p. 78). Elle souligne ainsi, en prenant l'exemple de groupes « dominés », à savoir dans son ouvrage les femmes, les personnes noires et les personnes homosexuelles, que « pour cesser de constituer une catégorie passive, [le groupe dominé] doit d'abord se constituer en catégorie politique active. » (Delphy, 2007, p. 71). Or, en revendiquant le fait d'appartenir à une catégorie stigmatisée et dominée car ne faisant pas partie des « normaux » (au sens de Goffman, 1975), les raconteurs qui utilisent *YouTube*, mais également les autres dispositifs, avec leur identité réelle se placent dans le processus décrit par Delphy et commencent à se

---

<sup>58</sup> On s'intéressera plus particulièrement à cette absence de corps sur le web dans la partie III de la thèse qui traite de la relation entre raconteurs et lecteurs/spectateurs puisque la présence du corps est centrale dans les interactions en face-à-face.

« constituer en catégorie politique active », comme on le verra plus en détail dans les chapitres suivants.

### *Une ressource plus facile d'accès pour les internautes*

Leur pratique aboutit aussi à la création d'un espace « ressource » pour les internautes lorsqu'ils adoptent dans leurs vidéos une position de « pédagogue », en partageant des conseils, par exemple pour annoncer à ses parents qu'on pense avoir des problèmes de santé mentale ou en donnant des explications sur des sujets variés comme les différentes thérapies existantes. Hanne A. m'a ainsi indiqué que ce qui la motive à créer et partager des vidéos est de pouvoir aider les autres. Elle m'a expliqué que même si elle estime aujourd'hui être rétablie de l'anorexie mentale, ce qui l'avait au départ poussé à s'exprimer sur cette expérience, elle veut continuer à publier sur *YouTube* :

« Yeah I think I will continue, I feel like it's sort of less relevant for me now, because I personally don't really have a problem with eating disorders anymore but I feel like there is loads of questions and from my experiences in the past I feel like I am in a good position to help other people and just because people seem to find the content relevant and ask lots of questions I think it's still worth continuing. » (Hanne A.)

On observe dans cette citation qu'une des raisons qui la motive est le fait que les spectateurs lui posent des questions ou lui demandent des conseils. Comme pour Jonny B., le public est donc un élément important dans la pratique de la raconteuse.

Les internautes demandent aux raconteurs des conseils en commentaires, leur posent des questions sur des points spécifiques, ce qui souligne qu'ils mettent en valeur l'expérience des raconteurs et s'en servent comme une forme de savoir « expert » (sur lequel portera le chapitre VI).

De plus, le format vidéo simplifie l'accès au contenu, l'internaute n'ayant pas à faire la démarche de lire un long texte écrit, ce qu'a souligné Alexia S. :

« J'aime bien le format de la vidéo parce qu'aujourd'hui pour s'adresser aux personnes c'est quand même la manière la plus virale et qui a une portée beaucoup plus large et puis les gens lisent beaucoup moins tout simplement. Le contenu qui est accessible dans la main comme ça, où on a juste à regarder c'est quand même facile. » (Alexia S.)

Elle met ici en avant le fait que sur le web le format vidéo est aujourd'hui très populaire et très consommé par les internautes ce qui a fait partie des critères dans son choix du format pour partager une partie de son expérience avec les TMCN. On l'a vu dans la partie précédente sur les dispositifs, les chaînes *YouTube* composant le corpus ont pour certaines des centaines de milliers d'abonnées et des millions de vues, ce qui montre la popularité de ce format, bien qu'on ne puisse pas toujours faire de comparaison avec les blogs du

corpus pour lesquels on n'a pas (ou presque) de chiffres sur le nombre de visites ou d'abonnés contrairement aux autres dispositifs qui en ont.

### *Mettre en visibilité et dénoncer tout en incarnant l'expérience*

Leur pratique sur *YouTube* permet ainsi une mise en visibilité des thématiques associées aux TMCN. Comme le souligne Cardon pour l'ensemble des outils du web, *YouTube* permet de donner la parole à des « amateurs » en offrant « un espace de visibilité à des publications qui n'ont pas été soumises à une vérification préalable » (Cardon, 2010, p. 40). Ainsi, ces questions, assez peu présentes dans les médias dits « traditionnels » qui, en plus, ne donnent souvent pas la parole aux personnes concernées lorsqu'ils les traitent (Whitley & Berry, 2013), sont davantage visibles, en témoignent les millions de vues de certaines vidéos.

De plus, Whitley et Berry estiment que

« these absences represent lost opportunities for providing balance and fairness in media reporting. Introducing first-person perspectives can humanize the experience of mental illness, and experts can provide much-needed context for understanding stories and events involving people with a mental illness » (Whitley & Berry, 2013, p. 111).

En montrant les visages et les corps des raconteurs, en permettant de percevoir leur émotion, les vidéos diffusées sur *YouTube* renforcent la présence visible de la personne qui partage son récit, lui donne un « visage » identifiable, ce qui correspond à « l'humanisation de l'expérience » dont parlent Whitley et Berry. Or, cela peut participer à réduire la stigmatisation et la discrimination associées à ces troubles, qui sont aussi dénoncées par les raconteurs dans leurs vidéos, comme en témoigne cet extrait : « Stigmatization does make people like me scared to tell people about my condition. » Cette dénonciation est aussi visible dans les commentaires laissés par les internautes sous les vidéos (*cf.* Partie III pour plus d'informations).

Burgess et Green soulignent qu'avec les vidéos, notamment les *vlogs*,

« there was a reliance on the emotional in order to create the memorable and the spectacular. Vlogging shares this emphasis on liveness, immediacy, and conversation and it is also important in understanding the particularity of *YouTube* » (Burgess & Green, 2009, p. 53/54).

Les *vlogs*, format spécifique à *YouTube*, jouent sur l'émotion et cherchent à créer une sorte d'intimité avec les spectateurs, ce qui permet *in fine*, de mieux leur faire comprendre l'expérience des troubles et donc de changer les perceptions qui y sont associées, de les « humaniser » pour reprendre les mots de Whitley et Berry. Les textes écrits permettent également ceci, avec le récit à la première personne notamment, mais l'incarnation avec le corps, le visage, la voix, des raconteurs sur *YouTube* apporte une dimension supplémentaire qui est possible seulement grâce au format vidéo. Le corps est en



mouvement, les expressions du visage sont bien visibles - comme sur les GIFs mais ceux-ci ne montrent pas le raconteur lui-même - alors que dans les textes et les images fixes sur le web, le corps animé est absent (Beaudouin & Velkovska, 1999 - *cf.* partie 1.1. du chapitre VIII pour plus de détails). On verra d'ailleurs dans la partie III que c'est sur le dispositif *YouTube* qu'il y a le plus de réactions au partage de l'expérience des raconteurs, sous forme de commentaires, de la part des internautes, ce qui témoigne du succès de ce format. On reviendra également plus en détail sur la notion de mise en visibilité et ce qu'elle permet d'accomplir dans la partie suivante, la II, en particulier dans le chapitre VII.

### *Développer des capacités de communication orale et des compétences*

La pratique de création et de diffusion de vidéos sur *YouTube* est, on vient de le voir, productrice à plusieurs niveaux pour les raconteurs et leurs spectateurs. Or, elle peut être une source d'*empowerment*. En effet, certains dispositifs sur le web, notamment les plateformes de partage de vidéos mais aussi les réseaux sociaux avec leurs fonctionnalités de diffusion de vidéos (en direct ou en différé) permettent aux raconteurs de développer leurs capacités orales en racontant leur expérience face à la caméra. Avec les années de pratique - quatre ans et demi en moyenne sur *YouTube* - ils s'expriment avec aisance sur des sujets qui peuvent être très personnels : le vécu d'hospitalisations, leurs relations avec leurs proches, le suicide, l'automutilation, etc. C'est ce que souligne Hanne A. :

« It made me more confident speaking to an audience and in front of a camera »  
(Hanne A.)

La raconteuse souligne ici que cette pratique lui a aussi permis d'être plus à l'aise « devant un public ». On observe ici l'importance du regard de l'autre pour les personnes concernées par les TMCN, une façon pour elles de faire face au stigmate associé aux troubles. La pratique qui consiste à développer ses vidéos à la maison pour des spectateurs qu'elle ne voit pas directement lui a donc aussi permis de développer une meilleure aisance devant un public bien présent, ce qui a aussi été le cas pour Jonny B. qui, suite initialement à sa prise de parole en ligne qui lui a donné de la visibilité dans les médias britanniques, a développé une prise de parole en public, avec des conférences qu'il donne dans des entreprises, des écoles, des universités, des hôpitaux, des prisons, etc.<sup>59</sup>.

Cette prise de parole orale peut être améliorée avec des formations. Par exemple, en Angleterre, le programme anti-stigmatisation *Time to Change* propose des ateliers de « *storytelling* » aux personnes souhaitant faire de la sensibilisation en ligne. Deux personnes (Ada W. et Jonny B.) ont suivi cette formation dans le corpus. Jonny B. m'a ainsi indiqué avoir recherché activement ce type de formation :

---

<sup>59</sup> On reviendra plus en détail sur ses activités et sur le processus qui l'a amené à en faire son métier dans les chapitres suivants.

« 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. » (Jonny B.)

Cette formation lui a permis d'acquérir des compétences pour s'exprimer sur la santé mentale et partager son expérience en ligne mais aussi dans les médias britanniques, comme le font d'autres raconteurs du corpus.

Mais, ce n'est pas les seules compétences qu'ils acquièrent avec cette pratique. En effet, ils apprennent à filmer mais également à monter et éditer les vidéos. Hanne A. m'a ainsi expliqué en entretien qu'elle a appris par elle-même à utiliser le logiciel *iMovie*, un logiciel de montage de vidéo développé par *Apple* pour pouvoir éditer ses vidéos. Elle utilise pour se filmer soit son *iPhone*, qui m'a-t-elle dit n'offre pas toujours des images de qualité mais permet de filmer n'importe où, soit une caméra qu'elle a chez elle. Alexia S. a, comme Jonny B., choisi de suivre une petite formation mais pour le montage des vidéos :

« Pour la vidéo je suis allée chez *Apple* en fait pour faire une heure de formation gratuite avec un conseiller, on était en one to one et il m'a montré comment monter mes vidéos et voilà je me débrouille toute seule. Ce n'est pas de la qualité pro parce que voilà... Mais en même temps ce n'est pas du tout mon ambition. L'idée c'est que ce soit pratique et que je sois autonome donc voilà. » (Alexia S.)

Jonny B. fait lui aussi le travail de montage de ses vidéos, qui on l'a vu avec les exemples de vidéos de type artistique, peut être parfois assez poussé et nécessite des compétences pointues. Tous les raconteurs utilisent également des éléments graphiques pour leurs *vlogs* nécessitant des compétences dans l'édition et le montage des vidéos. On peut donc dire qu'ils ont tous développé des compétences de ce type, bien que toutes ne soient pas à un même niveau, notamment concernant le design graphique de ces éléments qui est parfois assez simple pour certains raconteurs alors qu'il est plus recherché pour d'autres.

Or, développer des compétences correspond à une des différentes dimensions de l'*empowerment* selon Bacqué et Biewener, à savoir ici individuelle, mais qui peuvent aussi être collective et politique (Bacqué & Biewener, 2013). Leur pratique d'expression en ligne par l'image participe ainsi à la dimension individuelle du processus d'*empowerment* pour les personnes concernées par les TMCN.

## CONCLUSION DU CHAPITRE IV

Dans leurs espaces, les raconteurs mobilisent différents types d'images fixes (photos, dessins, BD, montage graphique, peinture, couverture de livre, captures d'écran) et animées (GIF, vidéos) qui leur permettent de partager leur expérience vécue des TMCN et d'informer les lecteurs, soit en tant que format d'expression unique, soit en complément d'un texte. Les images sont alors un angle de lecture différent du texte souvent présent sur

le web, permettant de toucher le plus de lecteurs possibles, certains n'étant pas intéressés par les textes.

Tout d'abord, les images fixes sont utilisées pour parler des TMCN. Les raconteurs s'en servent pour partager des informations comme des conseils et recommandations liées aux troubles à destination des lecteurs. Mais également pour promouvoir des produits et contenus, qu'ils ont créés eux-mêmes ou bien faits par d'autres personnes qu'ils veulent soutenir et faire découvrir à leurs lecteurs pour leur intérêt, leur fiabilité et leur pertinence. Les images leur permettent aussi de donner des rendez-vous à leurs lecteurs, par exemple pour une vidéo en live ou la diffusion d'un nouveau contenu à venir, ainsi que des événements, se déroulant en ligne et hors ligne. Les images sont donc utilisées à des fins promotionnelles dans certains cas et font partie des stratégies de mise en visibilité mises en place par les raconteurs pour leurs contenus et pour sensibiliser sur les TMCN (*cf.* Chapitre I). Enfin, les images sont également mobilisées pour dénoncer, notamment des problèmes dans le système de soin. Elles ont alors une dimension militante, comme d'autres contenus publiés par les raconteurs, et sur laquelle on reviendra plus en détail dans les chapitres suivants (*cf.* Partie II).

Ensuite, les images fixes sont également mobilisées par les raconteurs pour représenter visuellement le trouble et l'expérience vécue. Elles leur permettent de présenter les symptômes et caractéristiques du trouble, par exemple pour montrer comment celui-ci fonctionne par phase avec des symptômes variables en fonction de celles-ci. Elles sont également utilisées pour montrer des expériences liées aux TMCN, comme le port d'une sonde d'alimentation lors d'une hospitalisation pour un TCA ou l'enfer vécu à cause d'un traitement médicamenteux pris pour une dépression. Elles permettent de montrer, littéralement, aux lecteurs ce qui signifie vivre avec un TMCN. L'image fixe agit dans ce cas comme une forme de preuve de l'expérience vécue par le raconteur, de « ça-a-été » (Barthes, 1980), dans le cas des photographies notamment. Quelques raconteurs mobilisent les images pour montrer leur histoire avec le trouble ou encore l'évolution de leur rapport à celui-ci au cours de leur vie, ce qui est une façon de montrer qu'il est possible de se rétablir d'un trouble (point sur lequel on reviendra dans le chapitre VI).

Les raconteurs utilisent également les images fixes pour parler d'eux-mêmes, pour se représenter et pour exprimer leurs émotions et ressentis notamment. En effet, le trouble peut avoir des conséquences importantes sur l'identité de la personne concernée, notamment à cause de la stigmatisation, de la discrimination et des représentations péjoratives qui y sont associées. Il peut être l'origine d'une dévalorisation de soi et du rejet social des autres, de difficultés dans les relations avec les « normaux » (au sens de Goffman, 1975). Les images permettent aux raconteurs de littéralement montrer comment ils vivent ces difficultés, notamment en exprimant leurs émotions *via* celles-ci. Mais, également de s'affirmer et de se représenter selon leurs propres termes grâce aux *selfies* et autoportraits pour lesquels ils reçoivent souvent des compliments de la part des lecteurs qui peuvent

participer à accroître leur estime de soi. Enfin, les images sont aussi utilisées par les conteurs pour exprimer leur résilience et leur volonté à aller mieux *via* des « citations de vie » (Pasquier, 2018) qui leur permettent également de partager leur philosophie de vie, tout en cherchant à aider les autres avec celles-ci.

En mobilisant des images animées comme les GIFs et les vidéos, les conteurs donnent une place au corps en mouvement et arrivent à incarner physiquement les personnes concernées alors que le corps est souvent absent dans les textes et la communication écrite en ligne (Beaudouin & Velkovska, 1999). Ces images animées redonnent vie au corps et renforcent sa présence. Elles participent ainsi à « humaniser » l'expérience des troubles, au sens de Whitley et Berry (2013). Les GIFs leur permettent ainsi de décrire les symptômes du trouble et de partager leurs ressentis et émotions. Ceux-ci sont incarnés par les corps en mouvement des personnages présents sur ce format d'images animées qui agissent comme des représentants des conteurs. En effet, on l'a vu, Uhlin souligne que les GIFs représentent souvent une seule expression (du visage ou du corps) dont le sens n'est pas ambigu et ne nécessite pas d'informations contextuelles supplémentaires pour être comprise (Uhlin, 2014), contrairement à des images fixes qui peuvent être plus fortement polysémiques. De plus, les GIFs permettent cela tout en conservant l'anonymat des personnes concernées puisque les images utilisées dans les GIF sont majoritairement issues de films ou séries télévisées. C'est une façon pour les conteurs d'incarner les troubles et leurs ressentis, sans pour autant avoir à le faire en dévoilant leurs propres visages ou corps. Les vidéos permettent elles aussi de montrer le corps en mouvement mais ce sont les conteurs eux-mêmes qui sont présents avec leurs corps, leurs visages et leurs voix, il n'y a donc pas l'anonymat des GIFs. De plus, six des huit conteurs présents sur *YouTube* le sont sous leur identité civile. Les vidéos représentent ainsi un format d'expression spécifique, une pratique de création qui est « productrice » pour les conteurs à plusieurs niveaux, individuels et collectifs. C'est une pratique cathartique pour eux qui aboutit à un dévoilement de soi et une affirmation de l'identité ainsi qu'au développement d'un espace de ressources pour les spectateurs, où les conteurs partagent les savoirs acquis grâce à leur expérience, de façon pédagogique et plus facilement accessible grâce au format vidéo. Grâce à cette pratique de création et diffusion de vidéos, les conteurs développent aussi des compétences, notamment pour filmer ces vidéos puis les monter et les éditer ainsi que des capacités de communication orale, notamment une meilleure aisance à parler devant un public. Comme la mise en récit par le texte ou les images fixes, les vidéos permettent de mettre en visibilité les problématiques associées aux troubles et de dénoncer certains problèmes. Mais, elles ont la spécificité de le faire en incarnant l'expérience du trouble en dévoilant les visages et les corps des conteurs et en permettant d'entendre les intonations de leur voix comme dans une interaction en face-à-face alors que ce n'est pas possible avec les autres formats présents dans le corpus.

Les problèmes ainsi soulevés par les raconteurs ont été rapidement mentionnés, avec par exemple de mauvaises expériences dans la prise en charge médicale ou des situations de stigmatisation et de discrimination. La partie suivante, la **II**, va permettre de développer plus amplement ces questions et de voir plus spécifiquement de quoi parlent les raconteurs sur leurs espaces, quels rapports aux TMCN cela dévoile et en quoi consistent ces dénonciations.

## Partie II – Les mots pour le dire et se faire entendre

---

Les raconteurs utilisent le web pour partager leur expérience des TMCN sur les différents dispositifs qui y sont disponibles. Ils partagent ce que l'on peut appeler des « récits de soi » qui peuvent, selon Jouet, prendre différentes formes : entretien biographique, autobiographie, autofiction, fiction, activités artistiques (Jouet, 2004). Les chapitres précédents ont montré quelles sont les différentes formes que les récits du corpus prennent. Cependant, Jouet précise également que ces récits de soi racontent et témoignent de la vie avec la maladie et donnent une vision « discursive et compréhensive de l'expérience personnelle et sociale de la maladie [...] au travers des médias classiques et des réseaux sociaux » (Jouet, 2004, p. 65). Or, les discours diffusés *via* les dispositifs utilisés n'ont pas encore été analysés en détail, ni tout ce qu'ils permettent aux raconteurs d'accomplir. C'est ce qui fera l'objet de cette seconde partie.

Le trouble peut être considéré comme un stigmate au sens de Goffman (1975), ce qui affecte les relations de la personne qui le porte avec les autres, ceux que Goffman désigne comme les « normaux ». Ces troubles entraînent également, selon les personnes concernées, des discriminations et sont souvent associés à des représentations sociales et médiatiques péjoratives et erronées (Anderson et al., 2018; Link et al., 1989; Loubières et al., 2018; O.M.S., 2013). Plusieurs associations ainsi que des chercheurs, soulignent que la prise de parole à ce sujet dans l'espace public peut être difficile (Costes & Dumas, 2018; Deutsch & Dutoit, 2015). C'est le cas en France de l'association *Advocacy France* qui dénonce le fait que les personnes atteintes de troubles, mentaux en particulier, ont des difficultés à « avoir une voix » parce qu'elles sont « face à une structure de domination qui [les] récuse et [qu'elles] récuse[nt] » (Deutsch & Dutoit, 2015, p. 8). Les personnes concernées peuvent donc vivre des situations d'exclusion et d'inégalités à cause de leurs diagnostics (American Psychiatric Association, 2013; Anthony, 1993; Link et al., 1989; O.M.S., 2013).

De plus, Jouet explique que la maladie est perçue par le sens commun comme une perte de puissance d'agir mais également comme une expérience formatrice, ce qui peut donc être paradoxal. Pour résoudre ce paradoxe, la chercheuse soutient que les personnes concernées arrivent à dépasser l'épreuve de la maladie en s'appropriant des savoirs nouveaux de soi, des autres et du monde. Or, selon elle, le fait de faire un récit de soi peut y contribuer (Jouet, 2004). De plus, dans des situations de domination ou d'exclusion, d'inégalités, de défaut de pouvoir, d'absence de reconnaissance ou de vulnérabilité, le processus d'*empowerment* peut, en passant par une redistribution de moyens et de ressources sociales, culturelles ou politiques, permettre d'apporter des changements pour les personnes concernées (Bacqué & Biewener, 2013; Dolbeau-Bandin & Donzelle, 2015).

Ainsi, l'objet de cette partie II est d'analyser les discours des personnes concernées dans l'espace public sur leurs expériences personnelles, les informations qu'elles partagent dans ces récits de soi et si la pratique mène au développement de capacités, à de l'émancipation, à l'expression de revendications et si oui, sous quelles formes et avec quels enjeux.

Les discours portés sur les troubles ont déjà fait l'objet de quelques travaux de recherche. L. Velpry qui en fait la revue explique que certains chercheurs se sont intéressés aux causes perçues de la maladie. C'est le cas de Williams et Healy qui distinguent trois types de causes présentes dans le discours des patients : les causes externes, les causes internes et les causes directes (dans Velpry, 2004, p. 52). Mais également de Greenfeld et *al.* (1989) qui s'intéressent aux domaines d'appréhension de la maladie pour comprendre comment les patients la perçoivent. Ils ont trouvé cinq domaines sur lesquels les personnes concernées par des troubles psychotiques s'expriment dans leurs récits : « (1) l'attitude à l'égard des symptômes ; (2) l'opinion sur l'existence d'une maladie ; (3) les causes possibles du trouble (étiologie) ; (4) la possibilité d'une rechute ; (5) le rôle des traitements » (Greenfeld et *al.*, 1989, p. 247). De plus, les positions des personnes qu'ils ont interrogées varient sur ces thématiques, certaines se présentent comme étant « malades » alors que d'autres affirment que rien ne « cloche » chez elles, certaines décrivent leurs symptômes de façon très détaillée alors que d'autres n'en parlent pas (Greenfeld et *al.*, 1989). D'autres chercheurs ont fait une typologie des façons de rendre compte de la maladie et de soi. C'est le cas d'Estroff et *al.* qui s'intéressent à « l'attitude (acceptation ou rejet) des notions culturelles générales sur la nature de la maladie mentale ; la causalité et la temporalité (de l'évolution de la maladie), et le doute sur le diagnostic » (dans Velpry, 2004, p. 53).

Je souhaite déterminer, en m'inspirant de la méthodologie de Greenfeld et *al.* - qui consiste à rechercher s'il y a des thématiques communes dans les récits faits par une vingtaine de personnes sur leurs troubles lors d'entretiens - quelles sont les principales thématiques abordées par les raconteurs dans mon corpus en ligne et ce que cela permet de comprendre concernant le rapport aux troubles qu'ils présentent sur ces espaces numériques. En étudiant les discours partagés par les raconteurs, je vais déterminer si certains sujets sont abordés de façon récurrente sur l'ensemble des espaces. Ainsi, je me demande si certaines des thématiques déterminées par Greenfeld et *al.* - à savoir : les causes des troubles, les symptômes, les traitements, l'opinion sur l'existence d'une maladie, la question de la rechute - seront présentes dans le corpus ou non, et si d'autres thématiques, qu'ils n'ont pas repérées dans leur enquête, sont abordées sur les espaces.

On verra ainsi dans le chapitre V quel est le vocabulaire utilisé pour nommer les troubles. Ensuite, dans le chapitre VI, on abordera des thématiques présentes de façon récurrente sur les espaces : les expériences du monde médical, les soins et les savoirs expérientiels. Enfin, dans le chapitre VII, on s'intéressera à la façon dont ils utilisent leurs espaces pour effectuer une dénonciation de la prise en charge médicale des TMCN ainsi que des questions de la stigmatisation et des représentations sociales et médiatiques des troubles.

## CHAPITRE V. NOMMER LES TROUBLES

La première thématique à étudier pour comprendre le rapport aux troubles qui transparaît dans les espaces en ligne du corpus est celle des dénominations utilisées pour les désigner, qui est, comme le souligne Velpry, et on verra en quoi, un enjeu central pour les personnes concernées (Velpry, 2004).

En effet, il est nécessaire de nommer les troubles pour qu'ils existent et soient définis comme tels (Sicot, 2006). Ehrenberg le souligne également en posant cette question : « Comment apprendrions nous que souffrir, c'est ceci ou cela si nous n'avions pas les mots pour le dire ? » (Ehrenberg, 2000, p. 21). Il précise ensuite que c'est « la psychiatrie [qui] fournit précisément ce langage parce que c'est la seule spécialité médicale chargée du domaine de la personne pathologique » (ibid.). La psychiatrie a donc produit des systèmes de classifications (communs) pour les TMCN où ceux-ci sont nommés, notamment le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM), la Classification Internationale des Maladies (CIM) et la Classification Française des Troubles Mentaux (CFTM). Toutes ces classifications sont des segmentations performatives et engagent des représentations sociales (Demailly, 2011). Ainsi, lorsque les classifications évoluent, ce sont de nouvelles dénominations et définitions des troubles qui peuvent apparaître. On peut citer l'exemple de l'anciennement « psychose maniaco-dépressive » qui se nomme aujourd'hui « trouble affectif bipolaire » ou encore de la « démence précoce » devenue « schizophrénie » (Guillemain, 2018). Les dénominations et les classifications reflètent des phénomènes sociaux sur lesquels il y a débat, évolution et transformation comme en témoigne l'exemple de l'homosexualité qui était dans les versions précédentes des classifications considérée comme un trouble alors qu'elle n'en fait aujourd'hui plus partie. Cela implique que l'on développe des conceptions des troubles différentes associées à une étiologie, des prises en charge et des traitements eux aussi différents, comme le montre brillamment Guillemain pour ce que l'on appelle aujourd'hui la schizophrénie dans son ouvrage « Schizophrènes au XX<sup>e</sup> siècle » (2018). Le fait de classer et de nommer revient à encadrer les troubles dans un dispositif d'évaluation et de prises en charge spécifique qui a des conséquences pour les personnes concernées.

On peut donc se demander si les raconteurs, qui sont concernés par ces questions, vont s'emparer de ces classifications, s'ils parlent de ces classifications et s'ils mentionnent les controverses existant au sein de la psychiatrie, s'ils sont influencés par le vocabulaire prescrit ou si au contraire ils choisissent des termes qui n'ont aucun rapport avec celles-ci, si leur langage est influencé par le domaine médical ou s'ils emploient des termes « ordinaires ». Ce chapitre porte donc sur le vocabulaire utilisé pour nommer leurs troubles par les personnes qui témoignent en ligne. Il commence cependant par des explications sur les classifications pour comprendre en quoi elles sont importantes dans le domaine de la psychiatrie et voir ensuite si elles le sont également pour les raconteurs ou non.



## 1. DES CLASSIFICATIONS SOURCES DE DISCORDE

Il existe en France dans le domaine « psy » des conflits entre les psychanalystes et la psychiatrie depuis plusieurs décennies. En effet, il y avait déjà dans les années 1920-1930, une séparation entre les « aliénistes », qui favorisent l'expérience clinique et la psychanalyse, qui « fut reconnue et discutée comme une psychologie et non comme une pratique de la psychiatrie » (Widlöcher, 2004, p. 8).

Le courant de tradition psychanalytique est construit sur l'opposition entre les mécanismes psychiques de la névrose et de la psychose. Il a été « popularisé<sup>60</sup> » en France lorsque Lacan a traduit les travaux de Freud en 1932, qu'il a ensuite également réinterprétés dans des séminaires. La psychanalyse estime qu'il y a une utilité « inconsciente » des symptômes (le bénéfice primaire) d'un trouble mental et cherche à comprendre la fonction du symptôme plutôt que le traiter comme le font souvent les psychiatres, dont l'objectif est la diminution de la souffrance en traitant ledit symptôme. Il existe ainsi une opposition entre les milieux psychanalytiques – qui aujourd'hui encore utilisent des diagnostics qui ne sont pas dans les classifications « officielles » comme le DSM ou la CIM – et la psychiatrie, les neurosciences et la psychologie d'obédience non psychanalytique, qui eux se réfèrent plutôt aux diagnostics présents dans ces classifications. Les psychanalystes se placent d'ailleurs explicitement contre les classifications américaines et contre le courant comportementaliste de la psychiatrie, notamment contre les thérapies comportementales et cognitives aujourd'hui très largement utilisées par les psychiatres et psychologues (Widlöcher, 2004). La psychiatrie de l'enfant a été fortement influencée par la psychanalyse dès ses débuts alors que ce n'était pas autant le cas de la psychiatrie adulte au départ, qui était prise en charge par les « aliénistes ». Mais, dans les années 1990, une très forte controverse « sur le traitement de l'autisme infantile [par la psychanalyse] a suscité une véritable guerre, à laquelle ont participé les familles au point de provoquer un recours auprès du Comité National d'Éthique » (Widlöcher, 2004, p. 13). Ce conflit s'est poursuivi jusque dans les années 2000. Méadel, qui a étudié des listes de discussion en ligne sur l'autisme, a montré que les membres se placent dans une position dissidente vis-à-vis de la prise en charge psychanalytique de l'autisme que certains professionnels continuent à appliquer, critiquant leur vision « archaïque » de l'autisme. Ils rejettent les discours de certains psychanalystes qui accusent la mère d'être responsable de l'autisme de l'enfant et le traitement de l'enfant autiste comme un « psychotique ». Ils prônent à la place une prise en charge par l'éducation afin d'« équiper » l'enfant pour qu'il puisse vivre et agir en société (Méadel, 2006).

Avant cela, les deux courants cohabitaient « pacifiquement » des années 1970 aux années 1990 pendant lesquelles « la psychanalyse occupe une place reconnue et le trépied social-

---

<sup>60</sup> Ses travaux ont au départ été introduits en France dès les années 1920 par Yves Le Lay, Samuel Jankélévitch, et Marie Bonaparte.

biologique-psychothérapique paraît fonder l'exercice de la psychiatrie » (Widlöcher, 2004, p. 12). Widlöcher estime cependant qu'il y a depuis les années 2000, un « tassement » du courant psychanalyste en France, bien qu'il existe toujours. Ces conflits ont un impact sur les diagnostics posés, les prises en charge et les classifications qui sont rejetées par certains.

## 1.1. Des classifications et dénominations multiples

Les termes employés pour faire référence aux personnes atteintes de troubles mentaux évoluent au fil du temps. Demailly présente les différentes dénominations employées pour se référer aux personnes atteintes de TMCN depuis l'antiquité grecque classique jusqu'au début du XXI<sup>e</sup>. Elles permettent de se rendre compte de la façon dont le régime de désignation évolue selon les époques (*cf.* Figure 105 ; Demailly, 2011 p. 38/39).

**Figure 105 - L'évolution de la désignation des personnes atteintes de troubles selon les époques.**

Folie ; mania pendant l'Antiquité Grecque Classique.  
Follus ; Stultius ; Fol ; les fous ; les idiots au Moyen-Âge.  
Les fous ; les idiots ; la « folie sacrée » pendant la Renaissance.  
Les insensés à partir de la seconde moitié du XVII<sup>e</sup> siècle.  
Les fous ; les aliénés au début du XIX<sup>e</sup> siècle.  
Les malades mentaux au XX<sup>e</sup> siècle.  
Le handicap psychique, mental, cognitif ; les maladies psychiques ; la souffrance psychique ; health disorders ; les usagers de la psychiatrie ; la figure du déficit à la fin du XX<sup>e</sup> siècle (1990) et au début du XXI<sup>e</sup> siècle.

Au fil du temps, on observe un glissement vers un vocabulaire plus médical et dont les connotations se veulent plus neutres alors que les termes utilisés aux époques précédentes sont aujourd'hui considérés comme étant péjoratifs. Cela s'explique par le fait que l'on a « médicalisé » la « folie », comme le montre Foucault dans son ouvrage *Histoire de la folie à l'âge classique*. Il montre comment on est passé des « fous » ou « aliénés », au début du XIX<sup>e</sup>, aux « malades mentaux » au XX<sup>e</sup> et comment la psychiatrie a participé au développement d'une « maladie mentale » qui se veut être la « sœur » de la maladie physique (Foucault, 1972). Foucault y fait « l'histoire d'un acte de séparation au moyen duquel toute une série de problèmes politiques, légaux, sociaux, éthiques et philosophiques ont été mis à part, reliés ensemble et expliqués sous l'angle de la folie » (Rose, 2006, p. 117). Foucault va quelques années après la publication de cet ouvrage, dans les années 1970, soutenir le mouvement antipsychiatrie (sans y participer directement) et radicaliser sa position, qui au départ n'était pas si tranchée, bien que son ouvrage ait été reçu comme tel lors de sa publication (Rose, 2006).

Rose explique ainsi que, selon Foucault, « sous l'angle de ses méthodes thérapeutiques [...] la psychiatrie cherchait à guérir à l'aide de techniques pratiques qui tenaient peu du savoir

psychiatrique : l'isolement à l'asile, la prescription de sédatifs comme les opiacés et le laudanum, l'organisation réglée des gestes quotidiens, l'utilisation de moyens psychophysiques tels que la douche ou le fauteuil rotatoire » (Rose, 2006, p. 123). Il ajoute également que « Foucault considère que le diagnostic différentiel, si important pour la médecine clinique qui s'est développée au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, n'avait pas de signification pratique en psychiatrie, car celle-ci ne se préoccupait que d'un diagnostic absolu, c'est-à-dire savoir "si c'est folie ou pas" » (Rose, 2006, p. 123). On observe donc bien ici les positions antipsychiatriques de Foucault et sa critique des classifications. Ces dernières ne sont pour lui qu'une façon d'exercer un pouvoir sur les personnes auxquelles on les impose et qu'on enferme une fois le diagnostic posé. Foucault est donc un critique vif de la « médicalisation » de la folie, de ces classifications et des choix faits par la psychiatrie dans les années 1960 et 1970 d'enfermer pour « soigner ».

S'il existait un mouvement antipsychiatrie pendant cette période, qui rejetait en particulier l'enfermement des patients - et qui a participé « à la réorganisation de la psychiatrie et à la formation d'un nouvel ensemble de pouvoirs en santé mentale » (Rose, 2006, p. 125), notamment avec la fin de l'asile et le développement de la psychiatrie communautaire - il existe aujourd'hui encore au sein de la psychiatrie elle-même des conflits, comme on l'a vu précédemment. L'un d'eux porte sur la catégorisation des troubles mentaux et la définition de leurs limites, ce qui n'est pas sans rappeler la position de Foucault sur ce qui était considéré comme étant de la « folie » ou non, sur ce que la société considère comment étant « hors norme » (Foucault, 1972).

Les classifications standardisées internationales utilisées actuellement, le DSM et la CIM, sont mises à jour périodiquement avec un processus de négociations complexe et long. Demailly précise que ces catégorisations sont compliquées par le fait qu'il y a « très peu de preuves matérielles, de "marqueurs" aujourd'hui pour objectiver un trouble subjectif, et [que] ni les analyses biologiques, ni l'imagerie médicale ne peuvent objectiver une maladie mentale » (Demailly, 2011, p. 30). Il existe également une Classification Française des Troubles Mentaux (CFTM) dont la dernière version date de 2015 mais qui n'avait auparavant pas été mise à jour depuis 1968 (Kammerer & Portelli, 2017). Afin de mieux comprendre ces classifications, leurs dénominations et les enjeux qui y sont associés, je vais commencer par les expliciter et présenter les controverses qui y sont liées.

Comme l'indique Sicot, en se basant sur les travaux de Aronowitz, « les maladies (mentales ou non) subissent un travail de négociation et d'objectivation sociales pour être labellisées comme des maladies » (Sicot, 2006, p. 221) et ce point de vue est largement accepté en sociologie de la santé. Ainsi, pour qu'un terme et/ou une catégorie soient acceptés et reconnus,

« doctors, psychologists, patients, managers or workers should be able to identify with it or recognize the illnesses of the people they are to deal with. The terminology and the implicit or explicit theories conveyed by it must be

meaningful to these various actors. Its meaning, and the interests underlying it, may be heterogeneous or may even diverge. Relatively implicit or vague compromises, and an evolving balance of power will reflect the success and outcome of the different terms » (Loriol, 2017, p. 95).

Si le terme est reconnu et accepté par l'ensemble des acteurs, son utilisation sera ensuite généralisée par ces mêmes acteurs. Ainsi, les classifications sont centrales pour les professionnels et leurs patients, pour que les maladies et les troubles soient reconnus comme tels et pour qu'ils soient ensuite diagnostiqués puis pris en charge. Elles ont pour objectif de pouvoir donner un diagnostic précis et doivent prendre en compte le caractère objectif des signes qu'elles utilisent (Demailly, 2011).

Les classifications concernant les troubles mentaux sont assez nombreuses, certains pays ont les leurs, comme la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA), développée sous la direction du Pr. Misès et de tradition psychanalytique (Demailly, 2011). Cependant, les plus utilisées et reconnues au niveau international sont le DSM, de l'*American Psychiatric Association* (APA) et la CIM avec une catégorie dédiée aux troubles mentaux, comportementaux et neuro-développementaux, produite par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Or, si la CFTM et la CFTMEA sont de tradition psychanalytique, la CIM et le DSM reposent sur des symptômes qui se veulent « objectivables » et « détachables » du fonctionnement psychique et de l'histoire du sujet, à l'inverse donc de deux classifications françaises. Demailly explique qu'en France l'utilisation entre ces classifications varie. Ainsi, dans la littérature les psychiatres font référence au DSM ou à la CIM mais ils ne l'utilisent pas forcément dans la pratique (Demailly, 2011). Le DSM et la CIM étant les plus connues et utilisées, et ne pouvant pas toutes les traiter, je me concentrerai sur celles-ci à l'international et concernant la France, je présenterai la CFTM, qui inclut à la fois des troubles pour les adultes et les enfants et adolescents.

## 1.2. La CIM

La Classification Internationale des Maladies est définie par Reed et *al.* comme « le standard international pour l'information sanitaire, pour l'évaluation et la surveillance de la mortalité, de la morbidité et des autres paramètres de santé » (Reed et al., 2013, p. 304), y compris, depuis 1949, pour les TMCN. Dans la CIM, se trouve cette explication sur les objectifs de cette classification :

« Le but de la CIM est de permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions et à des époques différentes dans la mesure où le sens des mots n'a pas changé. La CIM est utilisée pour transposer les diagnostics de maladies ou autres problèmes de santé, en codes alphanumériques, ce qui

facilite le stockage, la recherche et l'analyse des données » (Organisation Mondiale de la Santé, 2009, p. 1).

Ainsi, il y a sur une page de la CIM un diagnostic avec ses principales caractéristiques et un code associé. Il s'agit de son objectif « théorique » mais en pratique,

« la CIM est devenue la classification diagnostique internationale unique pour tout ce qui concerne l'épidémiologie en général et de nombreux problèmes de prise en charge sanitaire. Cela comprend l'analyse de la situation sanitaire générale de groupes de populations et la surveillance de l'incidence et de la prévalence de maladies et d'autres problèmes de santé en rapport avec d'autres variables, comme les caractéristiques et les situations des sujets atteints » (ibid. p. 2).

Cette « classification », qui au départ était simplement une liste, existe depuis la conférence internationale de 1900 pour la révision de la classification de Bertillon de la liste internationale des causes de décès qui a eu lieu à Paris. Ainsi, son objectif à l'origine était de classer les causes de mortalité inscrites sur les actes de décès. Les TMCN n'y étaient pas inclus au départ et ce n'est que 49 ans plus tard, avec la publication de sa sixième version, qui l'ont été - après quatre premières révisions parues en 1909, 1920, 1929 et 1938. Elle est devenue en même temps une réelle classification et non plus seulement une « liste ». C'est avec ces révisions successives qu'elle a été élargie et qu'ont été inclus également les diagnostics de morbidité et non plus seulement les causes de mortalité (Organisation Mondiale de la Santé, 2009). Tous les pays ayant participé à l'origine à la conférence étaient également impliqués dans la révision de la liste. Mais, depuis la création de l'Organisation Mondiale de la Santé en 1948, ce sont les pays membres de celle-ci qui participent à la révision de la CIM. C'est d'ailleurs après la publication de la CIM-6 que l'APA, qui a trouvé la classification « insuffisante », décide de créer sa propre classification avec le DSM (Reed et al., 2013). Dans la sixième version, c'est le chapitre V qui est dédié aux troubles mentaux avec trois sections intitulées « Psychoses », « Troubles psychonévrotiques » et « Troubles du caractère et du comportement » (Garrabé, 2013). Une septième révision est faite en 1955, une huitième en 1974, une neuvième en 1979 et enfin une dixième est publiée en 1990.

Les troubles du spectre autistique étaient classifiés dans la CIM dans la catégorie « Psychose infantile » jusqu'en 1979, date à laquelle la catégorie « Trouble Envahissant du Développement » a été insérée dans la version 9. Une onzième version a été publiée le 18 juin 2018, après plus de dix ans de travail de révision avec l'implication de professionnels de santé du monde entier<sup>61</sup>. Dans cette version, les troubles du spectre autistique sont dans

---

<sup>61</sup> Source : Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale, « L'OMS publie sa nouvelle classification des maladies ».

la sous-catégorie « troubles neuro-développementaux », qui est elle-même dans la catégorie 06 « Troubles mentaux, du comportement ou neuro-développementaux ».

Cette version a été officiellement adoptée en mai 2019 lors de l'Assemblée Mondiale de la Santé mais elle n'entrera en vigueur dans les États membres de l'OMS que le 1<sup>er</sup> janvier 2022. Cela signifie que les nouveaux codes alphanumériques de la version 11, correspondant à des diagnostics, seront utilisés par les professionnels de santé, mais également les associations de patients, les assureurs, entre autres<sup>62</sup>, pour pouvoir ensuite faire de l'analyse de données et de la recherche sur les causes de mortalité et de morbidité. Elle est cependant déjà disponible en ligne, en anglais et en espagnol seulement, sur le site « [icd.who.int](http://icd.who.int) ». En France, c'est cette classification internationale des maladies qui « est utilisée officiellement par la République française comme classification des maladies au niveau national » (Reed et al., 2013, p. 305), comme cela doit être le cas pour les États Membres de l'OMS et de l'ONU<sup>63</sup>. Selon l'OMS, 117 pays utilisent la CIM pour notifier les données de mortalité et de morbidité. Cette classification permet d'avoir, selon l'OMS, un « langage commun » pour notifier et suivre les maladies et pouvoir effectuer des comparaisons au niveau mondial mais également au niveau de différentes régions d'un même pays. L'OMS décrit cette classification comme permettant de « faciliter la collecte et le stockage des données en vue de l'analyse et de la prise de décision reposant sur des données factuelles » (OMS<sup>64</sup>). Pour illustrer, en prenant l'exemple des TMCN, cela signifie qu'on peut savoir, dans tous les pays utilisant la CIM, quels sont les troubles qui sont à l'origine du plus grand nombre de décès, y compris de suicide par exemple. On peut ainsi ensuite savoir quels troubles doivent être mieux pris en charge et agir en conséquence. La CIM est qualifiée de « sœur » du DSM par Di Vottorio et *al.* (2013). Le DSM est une classification très utilisée en psychiatrie et connue à l'international, bien que sujette à controverses.

### 1.3. Le DSM

Le DSM existe depuis 1952, date de la publication de sa première version, le DSM-I. La version actuellement utilisée est la cinquième, publiée en mai 2013. Concrètement, le DSM est un ouvrage où sont présentés des troubles, dans différentes catégories, associés à une liste de critères et caractéristiques<sup>65</sup> leur correspondant, et qui doivent permettre aux

---

<sup>62</sup> Les utilisateurs de la CIM peuvent être les médecins, les infirmières, les autres prestataires de soins, les chercheurs, les gestionnaires et les informaticiens du domaine de l'information sanitaire et les responsables du codage, les responsables politiques, les assureurs et les associations de patients (OMS).

<sup>63</sup> Selon le Règlement de Nomenclature de l'OMS adopté par l'Assemblée mondiale de la Santé en 1967. La CIM-10 a été traduite en 43 langues et la CIM-11 sera également traduite en plusieurs langues pour permettre cette utilisation par un grand nombre de pays.

<sup>64</sup> Source : Organisation Mondiale de la Santé, 2012

<sup>65</sup> L'individu doit présenter un certain nombre de ces critères, qui doivent être présents pendant une certaine durée, par exemple plus de deux semaines, pour qu'un diagnostic soit posé.

professionnels de santé de poser un diagnostic en fonction des symptômes qu'une personne a.

Comme on l'a indiqué en introduction de cette partie, le DSM est en constante révision : la deuxième version a été publiée en 1968, la troisième en 1980 et la quatrième en 1994 (Gonon, 2013). La principale différence entre la version I et la II réside dans le fait qu'une distinction a été faite dans la catégorisation entre les « névroses » et les « psychoses », en se basant sur la pratique des psychanalystes. Gonon explique ainsi que les troubles étaient définis par des descriptions de « patients types » dans ces deux premières versions. La publication de la troisième version marque une rupture importante. Les troubles ne sont plus présentés avec des descriptions de « patients types » mais avec une liste de critères, des symptômes caractéristiques et des règles d'exclusion. Cette version est décrite comme étant « athéorique » afin de permettre son utilisation par tous les professionnels, quelle que soit leur « école » d'origine (Gonon, 2013). En effet, à cause des conflits entre les différentes formes de pratiques de la psychiatrie, cette version du DSM avait pour objectif de ne pas prendre position afin de ne pas les aviver. Mais cette volonté d'athéorie a été elle-même critiquée. Garrabé estime ainsi que cette athéorisme « est bien entendu impossible pour une classification des maladies mentales où il convient [selon lui] plutôt de tenir compte des hypothèses théoriques successives formulées pour les entités nosologiques » (Garrabé, 2013, p. 324).

La quatrième version n'apporte ensuite pas de modifications majeures par rapport à la troisième. L'APA espérait que les professionnels de santé et chercheurs allaient pouvoir trouver des marqueurs biologiques pour aider au diagnostic des TMCN, comme pour les maladies dites « physiques ». Ils voulaient actualiser le DSM grâce à ceux-ci mais ils n'ont pas été trouvés, ce qui explique qu'il n'y ait pas eu de changements majeurs. Enfin, la cinquième version apporte des modifications plutôt mineures : des catégories ont été changées, par exemple celle de l'autisme où les subdivisions ont été supprimées, ou bien des critères diagnostiques ont été modifiés pour certains troubles, notamment les schizophrénies et des troubles de l'humeur. On note également la création d'une catégorie dédiée spécifiquement aux troubles obsessionnels compulsifs qui n'existait pas auparavant (Nemeroff et al., 2013). Cependant, plusieurs professionnels de la santé questionnent la validité scientifique du DSM et ont été particulièrement critiques lors de la sortie de la cinquième version en 2013, ce qui a provoqué de nombreuses controverses dans le domaine.

On l'a expliqué précédemment, les médecins espéraient pouvoir trouver des marqueurs biologiques pour les troubles, comme ceux qui permettent de poser un diagnostic pour les maladies dites « physiques ». En effet, Gonon explique que « pour que la définition d'une maladie soit valide, elle doit permettre de la distinguer des autres maladies et de la normalité » (Gonon, 2013, p. 287) et que ce sont ce que ces marqueurs biologiques permettent généralement de faire. Mais, ils n'existent pas en psychiatrie ou bien ils n'ont

pas encore été confirmés, ce qui complique le diagnostic et sa validité. C'est pourquoi, dans ce domaine, « en l'absence de biomarqueur et d'étiologie connue, la validité d'une pathologie repose alors sur une description permettant de la distinguer des autres pathologies et de la normalité » (Gonon, 2013, p. 287). Or, certains médecins estiment que dans ce cas, certains diagnostics définis par le DSM ne sont pas valides. En effet, ils soutiennent qu'en « l'absence de marqueurs biologiques et de frontières nettes entre pathologie et normalité, aucune classification ne peut se réclamer d'une réelle scientificité » (Gonon, 2013, p. 289). Gonon cite plusieurs études qui ont montré que cette absence de validité peut venir de quatre raisons principales (2013) :

1. Les patients peuvent souffrir d'une combinaison de plusieurs troubles (concept de la comorbidité).
2. Il existe pour plusieurs types de troubles une catégorie « *Not Otherwise Specified* » (NOS) qui est souvent utilisée par les professionnels, parfois même plus que les autres catégories, alors qu'elle ne devrait l'être que de manière exceptionnelle.
3. Il y a une différence nette entre la normalité et l'état pathologique pour les pathologies sévères mais trop imprécises pour les troubles plus « légers ».
4. Une même cause peut entraîner des pathologies différentes.

Or, selon Gonon, c'est « ce manque de validité [du diagnostic qui] explique que la définition même de ce qu'est un trouble mental fait toujours débat » (Gonon, 2013, p. 287). De plus, certains professionnels trouvent également que le DSM est trop compliqué à utiliser avec ses 410 diagnostics (60 étaient présents lors de sa première édition) et les très nombreux critères de ceux-ci (Di Vittorio et al., 2013). Di Vittorio et al. citent notamment une étude de l'OMS où 5 000 psychiatres ont été interrogés et 90 % d'entre eux jugent que le DSM est trop compliqué.

De plus, comme le soulignent Di Vittorio et al., « la question de la validité des diagnostics était [aussi] bruyamment posée par les diagnostiqués eux-mêmes » (Di Vittorio et al., 2013, p. 87). En effet, pendant plusieurs années, l'homosexualité faisait partie du DSM dans la catégorie « déviations sexuelles ». C'est suite à des manifestations et des revendications que cette catégorie a été finalement supprimée dans la dernière version imprimée du DSM-II. À l'inverse, les auteurs prennent l'exemple de la disparition de la « névrose post-traumatique », qui a évolué en syndrome de stress post-traumatique aujourd'hui, qui avait été supprimée dans la version II du DSM avant d'être réintroduite en tant que stress post-traumatique dans le DSM-III suite aux revendications de soldats et vétérans. Il n'y a donc pas uniquement les professionnels du domaine de la santé qui sont impliqués dans les révisions de cette classification, les personnes concernées les influencent aussi.

Cependant, malgré ces controverses et critiques, le DSM joue un rôle toujours important dans le domaine de la psychiatrie. En effet, Di Vittorio et al. soulignent qu'il serait trop compliqué de se passer de toute classification (Di Vittorio et al., 2013). Ainsi, une fois que



certain diagnostics sont posés, cela peut permettre de faire des choix thérapeutiques plus adaptés, c'est notamment le cas pour les schizophrénies ou les troubles bipolaires (Gonon, 2013). De plus, malgré des dissensions, le DSM permet quand même de partager à l'ensemble de la psychiatrie une manière de classifier les troubles, bien qu'elle soit controversée (Sicot, 2006). Di Vittorio et al. (2013) précisent également que les différents savoirs (savoirs scientifiques, savoirs pratiques, savoir-faire implicites) et missions de la psychiatrie sont « structurés » par la classification des troubles. Et, d'après eux, « malgré les critiques de toutes sortes, le DSM et sa sœur la CIM continuent donc d'offrir à une multitude d'acteurs un langage commun qui a contribué à leur succès » (Di Vittorio et al., 2013, p. 90).

Reed et al. soutiennent que le DSM et la CIM « ont deux origines et deux finalités différentes qui impliquent des difficultés de comparaison et de compréhension réciproque » et ce même si « beaucoup d'efforts ont été faits pour réduire cette distance dans les dernières décennies[,] la logique et la raison d'être de la CIM demeurent différentes de celles du DSM » (Reed et al., 2013, p. 304). En effet, la CIM a pour objectif initial de permettre la collecte d'informations épidémiologiques fiables sur les maladies à l'échelle mondiale, qui soient utilisables par tous les pays ensuite. Alors que, le DSM a été conçu avec « pour but explicite l'utilisation du manuel dans la pratique clinique, pour faciliter et homogénéiser les orientations diagnostiques des psychiatres » (Reed et al., 2013, p. 304). Ainsi, si ces deux classifications sont les plus utilisées à l'échelle mondiale, les auteurs rappellent qu'il ne faut pas perdre de vue ces différences importantes.

#### 1.4. La CFTM

Des psychiatres français ont émis de vives critiques à l'encontre de la CIM et du DSM, en particulier lors de la sortie de sa version la plus récente en 2013. Kammerer et Portelli estiment ainsi que ce sont des classifications « fixistes à listing figé, préétabli et non combinable » (Kammerer & Portelli, 2017, p. 2). En effet, elles sont pour eux « fixistes » dans le sens où elles ne permettent pas « l'association d'un diagnostic dimensionnel (ou structurel) à un diagnostic catégoriel (ou symptomatique) » (ibid.) alors que, selon eux,

« la CFTM, en mettant en exergue le diagnostic dimensionnel, offre une importante différence par l'organisation de sa distribution pondérée (catégories principale/complémentaire) et les multiples combinaisons qu'elle propose en assurant une meilleure traduction de la sémiologie et de la nosographie descriptives classiques » (ibid.).

C'est pourquoi ils estiment que ces classifications contraignent souvent les professionnels à poser des diagnostics qui répondent à des « normes réductrices d'homogénéisation à des fins statistiques » (ibid.).

De Beaurepaire, psychiatre de profession, indique quant à lui que « le DSM se veut “aculturel” (les références classiques ont été rayées du DSM-5). Alors que la psychiatrie française, c’est d’abord une culture » (De Beaurepaire, 2017) pour lui. Il ajoute que « l’exclusion de la psychopathologie et l’approche pragmatique du DSM ont eu pour conséquence l’exclusion d’entités qui sont au cœur de la tradition clinique, comme les névroses, les états limites ou les pathologies réactionnelles » (ibid.).

C’est pourquoi des psychiatres français, dont J. Garrabé et F. Kammerer qui ont dirigé l’ouvrage, ont décidé de proposer une mise à jour de la Classification Française des Troubles Mentaux, qui a été éditée en 2015 par l’INSERM alors que la dernière version avait été publiée en 1968, sans jamais être actualisée depuis. En effet, seule la Classification Française des Troubles Mentaux pour l’Enfant et l’Adolescent (CFTMEA, dont le principal créateur est Roger Misès) a permis, selon eux, de proposer en France, ce qu’ils qualifient de « nouveau modèle classificatoire fondé sur la compréhension du sujet dans son histoire, son développement et son environnement » (ibid. p. 2). Ils estiment ce modèle comme étant à l’opposé du DSM et de la CIM. Dans la préface de la CFTM les auteurs indiquent que leur classification

« se fonde sur une conception non pas physiopathologique [comme le font le DSM et la CIM] mais psychopathologique de la psychiatrie, c’est-à-dire sur le choix privilégié d’un certain niveau d’observation clinique en psychiatrie, choix paradoxal dans une époque où le champ médical est fortement dominé par la recherche de classifications plus scientifiques, voire physiopathologiques » (Garrabé & Kammerer, 2016, p. 5/6).

Ils se placent donc clairement en contrepoint de la CIM et du DSM. Ils ajoutent d’ailleurs que « la philosophie générale de l’instrument est donc à l’opposé de l’athéorisme de principe des DSM », précisant que

« [leur] outil est basé non sur le recueil des symptômes et leur regroupement à la manière des Research Diagnostic Criteria (RDC) ou critères de diagnostic pour la recherche, mais s’appuie d’abord sur la saisie clinique des caractéristiques globales du fonctionnement mental du patient tel que le clinicien peut les appréhender dans une approche ouverte du tableau, intégrant les différents aspects de la séméiologie observée et visant à mettre en cohérence et à mieux relier le versant psychologique et le versant symptomatique » (ibid. p. 7).

Concrètement, la CFTM se présente en

« juxtaposant deux volets qui sont fonction de l’âge du patient au moment de l’observation : le volet gauche, siglé “EA”, [pour] “enfance et adolescence”, qui n’est autre que la version 2012 de la CFTMEA qui a servi de base à la construction du volet de l’âge adulte, siglé “A” et constituant, à droite, la CFTMA (Classification Française des Troubles Mentaux de l’Âge Adulte), la

réunion de ces deux volets formant la CFTM R-2015 » (Kammerer & Portelli, 2017, p. 3).

Pour le volet « Adulte », on peut compter cinq catégories principales (allant de 0 à 4) intitulées respectivement, « Situations de l'âge adulte ne permettant pas le codage dans les catégories précédentes » ; « Troubles psychotiques, troubles thymiques<sup>66</sup>, troubles autistiques de l'âge adulte » ; « Troubles névrotiques » ; « Troubles de l'organisation de la personnalité » ; « Troubles traumatiques et post-traumatiques » (Kammerer & Portelli, 2017). Afin de répondre à l'obligation des pays membres de l'OMS d'utiliser des diagnostics issus de la CIM, les concepteurs ont proposé pour chaque catégorie un « transcodage<sup>67</sup> » qui correspond aux catégories de la CIM.

Kammerer et Portelli vantent les mérites de la CFTM par rapport au DSM ou à la CIM en soutenant qu'elle permet de mettre « en exergue le diagnostic dimensionnel » et « offre une importante différence par l'organisation de sa distribution pondérée (catégories principale/complémentaire) et les multiples combinaisons qu'elle propose en assurant une meilleure traduction de la sémiologie et de la nosographie descriptives classiques » (Kammerer & Portelli, 2017, p. 2). Ils estiment que la CFTM « permet aux psychiatres de disposer d'un outil exhaustif de communication avec tous les professionnels, l'ensemble des usagers et les autorités de santé, et qui reflète de manière spécifique la culture nosographique et la réalité des pratiques psychiatriques du monde francophone » (ibid. p. 5). De plus, la classification propose ce que les auteurs qualifient « d'entités disparues des autres classifications actuelles » (ibid. p. 6) comme les délires chroniques ou l'hystérie (qui sont des diagnostics de tradition psychanalytique). De Beaurepaire souligne lui aussi les avantages de la CFTM par rapport aux classifications internationales, notamment le fait que selon lui « la tradition clinique française ne décrit pas des catégories figées, mais des troubles qui évoluent et se transforment, ponctués de crises, de moments féconds, d'épisodes et de rémissions » et le fait que cette classification « permet une palette très nuancée de diagnostics, toujours susceptibles d'être modifiés et mis à jour » (De Beaurepaire, 2017).

On vient de le voir avec les exemples des psychiatres français à l'origine de la mise à jour de la CFTM, le DSM et la CIM ont connu de nombreuses critiques mais également des évolutions et font l'objet de modifications constantes. Sicot indique, en citant notamment Ehrenberg et Lovell, que toutes ces « modifications radicales des catégories définissant les pathologies ont profondément remodelé la psychiatrie contemporaine » (Sicot, 2006, p. 223). Il note ainsi qu'il y a eu un net déclin de la psychanalyse chez les patients anglo-saxons, avec le passage du DSM-II au DSM-III. Demailly souligne également qu'il existe une « négociation macrosociale » de ces classifications, avec un effort continu de

---

<sup>66</sup> Qui se rapporte à l'humeur.

<sup>67</sup> Il s'agit de la traduction d'une information dans un code différent. Dans ce cas, cela correspond au fait de préciser les catégories correspondantes à la CIM dans la CFTM afin que les praticiens puissent les utiliser.

rationalisation. Elle explique que, sociologiquement, leur production repose sur des négociations entre quatre types d'acteurs : (1) les associations professionnelles de psychiatres (notamment l'APA), (2) les laboratoires pharmaceutiques, (3) la sphère politico-administrative et ses outils de gestion et (4) la société civile, en tant que groupe réunissant des individus ayant un savoir « profane » par opposition aux savoirs « experts » des trois autres groupes. Concernant ce dernier groupe, Demailly explique que « le travail psychiatrique est étroitement articulé à la demande sociale de maintien de l'ordre, de protection de la normalité, et il est donc dépendant des normes sociales à une époque donnée dans une culture donnée » (Demailly, 2011, p. 29). Or, les raconteurs de mon corpus s'exprimant en ligne sur les troubles avec lesquels ils ont été diagnostiqués font partie de la société civile et peuvent participer à la production de ces classifications en ce sens, en proposant un savoir dit « profane ». De plus, Guillemain souligne qu'« 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). Je propose donc d'analyser la façon dont les raconteurs nomment leurs troubles pour comprendre le rapport qu'ils ont avec ceux-ci ainsi qu'avec les classifications qui sont imposées par les professionnels de santé leur délivrant des diagnostics. On verra ainsi s'ils utilisent ou non des termes issus de ces classifications officielles, et si oui, dans quelle mesure, et si non, quels sont les termes qu'ils emploient à la place.

## **2. DES TERMES COMMUNS POUR FAIRE REFERENCE A L'ENSEMBLE DES TROUBLES**

Afin de comprendre comment les raconteurs s'expriment sur les TMCN, je vais commencer par m'intéresser aux termes qu'ils emploient pour nommer les troubles dans leurs différents espaces en ligne. On peut ainsi se demander s'ils utilisent des termes issus de la psychiatrie, prescrits par les différentes classifications utilisées par les professionnels ou s'ils utilisent d'autres termes, ou encore un mélange des deux.

Il faut également préciser que j'ai moi-même choisi certaines dénominations plutôt que d'autres pour faire référence à ces troubles dans la thèse, qui ne sont, par ailleurs, pas forcément les dénominations présentes dans les classifications. Ainsi, lorsque je nomme un trouble, ce n'est pas forcément de cette façon que les raconteurs le désignent, ce qu'on verra avec l'analyse ci-après. Seuls les extraits et citations entre guillemets sont le reflet exact du vocabulaire et des termes choisis par les raconteurs ou celles des classifications quand je l'indique.

Le premier point important à noter concernant le vocabulaire utilisé par les raconteurs pour s'exprimer sur leurs troubles est le fait que les personnes autistes utilisent le terme

« trouble » ou « *disorder* » pour nommer l'autisme, par exemple avec « les troubles du spectre de l'autisme » ou « *autism spectrum disorder* » mais ils n'emploient jamais le terme « maladie » alors que certains raconteurs parlant de troubles mentaux le font. Cela s'explique par le fait que l'autisme n'est pas considéré par les personnes concernées comme étant une maladie mais comme étant un trouble neuro-développemental qui provoque des handicaps cognitifs et sociaux chez la personne qui en est atteinte. Ils font donc le choix de ne pas utiliser le terme « maladie » pour décrire leur diagnostic puisqu'ils revendiquent le fait que ce n'en est pas une. Il s'agit d'une différence dans la façon dont les troubles composant le corpus sont abordés par les raconteurs puisque pour les autres troubles – que je nomme comme « troubles mentaux » pour les différencier lorsque cela est nécessaire – ce n'est pas le cas.

## 2.1. Le terme « maladie/*illness* »

En effet, quinze raconteurs (sur 17<sup>68</sup>) utilisent les termes « maladie », « maladie mentale », « maladie psychiatrique », « *illness* » ou « *mental illness* » lorsqu'ils font référence aux troubles (cf. Figure 106).

**Figure 106 - Cinq extraits où l'on trouve les termes « maladie » ou « *illness* ».**

Ainsi, même si comme l'explique Demailly, le terme « malades mentaux » a été remplacé par d'autres désignations, et qu'il n'est pas utilisé sous la forme exacte de « malades mentaux » dans le corpus, une majorité de raconteurs emploie quand même le terme « maladie mentale » dont il est issu. Cela montre qu'ils considèrent donc leur diagnostic comme une maladie, comme le fait la psychiatrie.

## 2.2. Le terme « trouble/*disorder* »

Les raconteurs utilisent également les termes « troubles », « troubles mentaux », « troubles psychiques », « troubles psychiatriques », « *disorder* » et « *mental health disorder* » qui sont présents dans les espaces de neuf d'entre eux (cf. Figure 107).

**Figure 107 - Six extraits où l'on trouve les termes « troubles » ou « *disorder* » (le terme est souligné par l'auteurice de la thèse).**

Ces termes renvoient au vocabulaire qui est utilisé, selon Demailly, depuis la fin du XX<sup>e</sup> siècle et au XXI<sup>e</sup> siècle. Les raconteurs font donc un mélange entre des termes plus anciens et des termes plus récents dans leurs discours pour nommer les troubles. Cela montre l'existence de périodes où deux types de vocabulaire cohabitent, les « anciens »

---

<sup>68</sup> Les raconteurs sont au nombre de 20 mais comme je ne prends pas en compte les TSA pour ce terme et que trois raconteurs ne traitent que de ceux-ci, cela revient à 17 raconteurs.

termes et les « nouveaux » qui sont de plus en plus adoptés mais n'ont pas encore totalement remplacé les anciens (ce qui est fréquent mais n'est par ailleurs n'est pas toujours le cas).

### 2.3. Des différences de désignation selon les langues

Il faut souligner une différence dans l'usage de certains termes entre la langue anglaise et la langue française. En effet, en langue anglaise, le terme le plus couramment utilisé dans le corpus semble être « *mental illness* » plutôt que « *mental disorder* », qui serait la traduction correspondante pour « troubles mentaux ». Le terme « psychique » qui est utilisé en français et qui se traduirait en anglais par « *psychic* » n'est pas du tout employé. Cela peut s'expliquer par le fait que sa définition en anglais renvoie à des concepts comme la clairvoyance, la télépathie ou la perception extrasensorielle. Il n'a donc pas du tout le même sens que celui qu'on lui donne en français dans l'expression « troubles psychiques », où psychique renvoie à tout ce qui concerne l'esprit et la pensée. Il existe donc des variations dans les désignations selon les langues et les pays.

Enfin, une autre expression est présente sur neuf espaces en anglais alors qu'elle ne l'est pas sur les espaces en français. Il s'agit de « *mental health* » (cf. Figure 108).

**Figure 108 - Trois extraits où l'on trouve l'expression « *mental health* ».**

Elle peut être utilisée avec l'adjectif possessif « *my* » lorsqu'un raconteur parle de « sa santé mentale » ou de « *your* » pour parler de celle de ses lecteurs. Elle est également associée à des termes comme « *problem* » ou « *concern* » afin de parler des « problèmes de santé mentale », ce qui peut être un terme alternatif à « *mental illness* » ou « *mental disorder* ». Cette notion trouve son origine dans la définition de la santé proposée par l'OMS comme étant « un état complet de bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité » dans le Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin - 22 juillet 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États, et entré en vigueur le 7 avril 1948 (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100). C'est un concept de plus en plus utilisé par les associations et également, on peut le voir avec ces exemples, par les personnes concernées, notamment celles résidant au Royaume-Uni faisant partie de mon corpus.

On observe donc qu'il y a deux différences dans la façon dont on désigne les troubles mentaux entre la langue française et la langue anglaise : une préférence pour « *mental illness* » en anglais plutôt que « *mental disorder* » et l'utilisation de l'expression « *mental health* » qui est très peu présente dans le corpus pour les espaces en langue française, soulignant une adoption du concept proposé par l'OMS qui semble plus rapide au Royaume-Uni qu'en France ou en Belgique.

## 2.4. Des choix de raconteurs faisant exception

Quelques raconteurs font des choix dans le vocabulaire qu'ils emploient qui font exceptions par rapport aux autres. Un des raconteurs, Thomas W., utilise un terme différent pour faire référence aux personnes atteintes de troubles mentaux, il s'agit de l'« hypersensibilité » ou des « hypersensibles ». Il définit ce terme ainsi : « Tous diagnostics ou étiquettes de mal être mental ou psychiques sont confondus en un seul terme : l'hyper sensibilité [*sic*] ». Il donne donc un nom différent aux personnes concernées par les troubles mentaux et refuse l'utilisation du terme « malade mental », se plaçant ainsi dans un rejet du vocabulaire imposé par la psychiatrie.

Enfin, il faut noter que deux raconteuses n'utilisent pas du tout certains termes fréquemment employés par les autres raconteurs. Il s'agit de Tara J. qui n'utilise pas les termes « *illness* » ou « *disorder* » dans les contenus analysés mais seulement l'expression « *mental health* » ou bien directement les noms des troubles qu'elle aborde comme « *depression* » par exemple. Ainsi que de Mia C. qui n'utilise jamais les termes « trouble » ou « maladie » ou aucun dérivé de ceux-ci sur son espace. On verra dans les parties suivantes qu'elle n'utilise pas non plus les termes issus des classifications pour nommer les troubles. Elle s'exprime donc sur ces thématiques en faisant le choix de ne pas employer le vocabulaire prescrit par les classifications et le domaine médical. Cependant, il s'agit d'exceptions dans le corpus et on verra que la façon dont les raconteurs nomment chaque trouble est assez fréquemment influencée par le vocabulaire de la psychiatrie.

## 3. DES MOTS POUR LE DIRE, UN LANGAGE SPECIFIQUE POUR CHAQUE TROUBLE

Les raconteurs utilisent également un vocabulaire plus spécifique pour nommer les troubles avec lesquels ils ont été diagnostiqués, qui varie du langage médical au langage ordinaire, en passant par les sigles, la mobilisation des notions de « catégories » et de « spectres » ainsi qu'un langage qui souligne l'existence d'un « collectif », de mots qu'ils détournent ou inventent, des dénominations qui témoignent du fait qu'ils « s'approprient » les troubles ou des désignations qui font de ces derniers des « acteurs » à part entière.

### 3.1. Du langage médical au langage ordinaire

Le premier élément important à souligner concernant le vocabulaire plus spécifique présent dans les espaces est le fait que les raconteurs du corpus utilisent des termes à la fois issus du langage médical et du langage « ordinaire » pour nommer leurs troubles, avec souvent

un mélange entre les deux au sein d'un même espace et une alternance entre différents termes pour nommer un même diagnostic.

### 3.1.1. Nommer avec le vocabulaire de la psychiatrie

Commençons par voir quels sont les termes utilisés par les raconteurs pour nommer les troubles issus des classifications officielles et du monde médical. Plusieurs raconteurs utilisent les termes exacts des diagnostics que l'on trouve dans les classifications (la CIM et le DSM). On trouve ainsi six termes de ce type présentés en Figure 109.

**Figure 109 - Six extraits contenant des termes correspondant à ceux des classifications officielles.**

Dans les exemples 5 et 6 pour le syndrome d'Asperger, les raconteurs emploient le terme qui était utilisé dans les anciennes versions des classifications (le CIM 10 et le DSM-IV) bien que celui-ci ait été modifié dans les nouvelles versions (CIM 11 et DSM-V). On note ainsi que ce terme est en quelque sorte « ancré » dans leur langage et qu'il faudra probablement quelques années avant qu'il ne soit plus, ou moins, utilisé<sup>69</sup>. Ils emploient ces termes pour annoncer leurs diagnostics mais, dans leurs autres publications, ils ont plutôt tendance à utiliser « autisme » / « *autism* » et ne précisent pas qu'ils ont été spécifiquement diagnostiqués pour un syndrome d'Asperger. Cela peut témoigner d'une volonté de ne pas créer de groupes au sein des personnes autistes, en n'accentuant pas les séparations entre les différents « niveaux » du spectre de l'autisme. Sacha U. explique qu'il a lui fait ce choix parce que le syndrome d'Asperger n'est plus aujourd'hui dans les classifications :

« J'ai tendance à moins utiliser maintenant le terme de syndrome d'asperger justement parce que ce n'est plus trop dans les classifications. On parle maintenant de trouble du spectre autistique et d'autisme. Parfois je précise Asperger pour que les gens sachent à quoi je vais faire référence. Comme c'est un spectre voilà. » (Sacha U.)

Mehl a montré que dans les années 1990 et 2000, il y avait dans les médias français une très forte présence des psychanalystes qui venaient donner leurs points de vue sur des sujets de société comme le PACS ou la Procréation Médicalement Assistée (PMA), aussi bien dans les journaux qu'à la télévision et à la radio, participant au débat sur ces sujets alors controversés. Selon elle,

« ils participent avec toujours plus de constance aux débats intellectuels concernant l'évolution des mœurs, ajoutant aux voix des sociologues, anthropologues, juristes, militants associatifs, responsables politiques, la touche particulière d'une parole inspirée par sa proximité avec l'individu, ses

---

<sup>69</sup> S'il disparaît vraiment, ce qui ne sera pas forcément le cas. Mais, par exemple, pour un autre trouble, le terme « psychose maniaco-dépressive » auparavant utilisé dans les classifications n'est pas employé par les raconteurs qui utilisent le nouveau terme « trouble bipolaire ». C'est donc une possibilité.



souffrances et sa quête d'une meilleure vie, ses incertitudes et ses recherches identitaires. Plus le temps avance, plus leur contribution apparaît comme un instrument clef de la réflexion de la société sur elle-même » (Mehl, 2003, p. 209).

Or, cette présence accrue des psychanalystes dans les médias a également participé à généraliser le vocabulaire de la psychanalyse et à le faire entrer dans le langage utilisé par les profanes qui se l'approprient (Mehl, 2003). Ainsi, pour elle, « la culture psychologique de masse signe l'appropriation par le citoyen ordinaire, par le profane, du regard, du langage, de la grille de lecture forgée par l'approche psychologique des problèmes, des individus et aussi de la société » (Mehl, 2003, p. 282/283).

C'est ce que font certains conteurs avec le langage de la psychiatrie en utilisant les termes issus des classifications pour nommer leur trouble mais de façon « simplifiée ». Par exemple, ils n'utilisent pas « *generalised anxiety disorder* » mais « *anxiety disorder* » (cf. Figure 110).

**Figure 110 - Extrait avec le terme simplifié « *anxiety disorder* ».**

Mona D. utilise des termes issus du monde médical comme « trouble de la personnalité borderline » ou « État limite » ou « borderline » pour nommer un le trouble avec lequel elle a été diagnostiquée (cf. Figure 111).

**Figure 111 - Deux extraits où sont utilisés des termes issus de la psychiatrie pour le trouble de la personnalité borderline.**

Cependant, si elle utilise un vocabulaire en partie issu de la psychiatrie, elle n'emploie pas la terminologie exacte de la classification puisque dans la CIM, ce trouble est nommé « personnalité émotionnellement labile de type borderline ». On observe cependant qu'elle reprend des termes issus de cette désignation, notamment « personnalité » et « borderline ». Le terme « état limite » est une traduction en français de « borderline ». Elle semble donc influencée par le vocabulaire de la psychiatrie.

Les conteurs utilisent également les sous-catégories ou les « types » de diagnostic d'un trouble. Par exemple, le trouble bipolaire est présenté dans les classifications comme pouvant être de type 1 ou de type 2, avec des symptômes qui diffèrent en fonction de ce type. Or, les conteurs abordant ce trouble précisent sur leurs espaces le type de trouble bipolaire avec lequel ils ont été diagnostiqués (cf. Figure 112).

**Figure 112 - Trois extraits où est précisé le type de trouble bipolaire diagnostiqué.**

Il faut cependant préciser que dans la CIM 10, ce que j'appelle dans cette thèse le trouble bipolaire est nommé « trouble affectif bipolaire » en français et « *bipolar disorder* » en anglais. En ajoutant les types cela donne en anglais « *bipolar I disorder* » ou « *bipolar II disorder* » et en français « trouble affectif bipolaire I » ou « trouble affectif bipolaire II ». On observe donc que les conteurs utilisent le « type » pour nommer le trouble mais pas la terminologie exacte des classifications puisqu'ils n'utilisent pas « trouble » ou « trouble

affectif » ni « *disorder* ». Ils sont donc partiellement influencés par les termes prescrits par le domaine médical et les classifications qu'ils réutilisent mais en se les appropriant.

Il existe d'autres exemples de diagnostics spécifiques utilisés pour nommer les troubles, qui sont issus des classifications et du monde médical et qui ne sont pas aussi connus dans le langage courant, notamment pour des troubles de l'anxiété (cf. Figure 113).

**Figure 113 - Deux extraits où des noms de diagnostics spécifiques sont donnés pour l'anxiété.**

C'est le cas de « *separation anxiety* » et « *social anxiety disorder* ». Ces termes sont présents dans la CIM sous ces noms exacts et peuvent être diagnostiqués en plus d'un trouble de l'anxiété généralisée ou bien seuls.

On observe également que les raconteurs utilisent des « expressions » en lien avec des termes médicaux, notamment pour parler de « phases » ou d'« épisodes » dans le cas de certains troubles. Par exemple, ils utilisent les termes « épisode dépressif » ou « *depressive episodes* » (cf. Figure 114).

**Figure 114 - Deux extraits contenant le terme « épisode dépressif » ou « *depressive episode* ».**

Les termes « épisode » ou « *episode* » sont présents dans la CIM, associé à des « degrés » comme « léger » ; « moyen » ou « sévère », que les raconteurs ne citent cependant pas dans ce cas. Ils sont donc plutôt influencés par le vocabulaire médical dont ils s'emparent mais pas totalement. Ce même mécanisme est présent pour parler des « phases » du trouble bipolaire qui peuvent être des « phases » de « manie », « d'hypomanie », « mixtes » ou de « dépression » en fonction du type (cf. Figure 115).

**Figure 115 - Quatre extraits utilisant le vocabulaire de la psychiatrie.**

Ces exemples permettent de voir comment le langage employé par les raconteurs est issu, dans certains du cas, du domaine de la psychiatrie et des classifications officielles. Cela montre qu'ils sont familiers avec ce langage, qu'ils le maîtrisent et l'utilisent. Ils ont donc eu des expériences avec des personnes issues de ce domaine ou avec des contenus, comme des articles scientifiques ou des ouvrages et certains articles de presse, qui ont un angle scientifique et explicatif, traitant de ce sujet. En effet, ce vocabulaire peut être assez spécifique, voire technique, et il n'est pas forcément maîtrisé par des personnes non familières avec ce domaine. Les raconteurs doivent ainsi parfois expliciter les termes qu'ils emploient à leurs lecteurs, comme le fait Sacha U. sur son *Tumblr* abordant l'autisme.

Sacha U. est un des deux raconteurs qui explicite ce que sont le DSM et la CIM et qui parle de ces classifications dans certains de ses articles (avec Ronan L. mais celui-ci ne fait que mentionner le DSM sans expliquer exactement de quoi il s'agit). Sacha U. le fait notamment pour dire que les Troubles du Spectre Autistique (TSA) sont divisés en cinq catégories dans le DSM-IV dont fait partie le Syndrome d'Asperger. Il précise que cette appellation a disparu dans le DSM-V en 2013 parce qu'il y a eu un regroupement en trois niveaux des TSA qui inclut Asperger. Il accompagne ses explications d'un schéma pour représenter clairement quelles sont les différentes formes de TSA plutôt que de les décrire avec un texte (cf. Figure 116).

Figure 116 – Schéma explicatif de ce que sont les TSA (Sacha U.).



Cependant, il ne donne pas d'explications plus détaillées sur les autres troubles du spectre de l'autisme présentés dans le schéma (Syndrome de RETT, TED non spécifié et trouble désintégratif de l'enfance). Il partage seulement des informations sur l'autisme et le syndrome d'Asperger. Lors d'un entretien, je lui ai demandé ce qu'il pensait du regroupement sous un spectre dans la dernière version du DSM et il m'a répondu :

« Je trouve ça pas si mal dans le sens où c'est moins déterminant pour l'individu, dans l'idée où un individu peut évoluer d'une partie du spectre à une autre. J'en connais plusieurs dont ça a été le cas et ça permet en fait d'éviter de dire que le gamin restera étiqueté autisme Kanner ou classique ou typique ou plus sévère et ça lui laisse le champ de pouvoir s'épanouir et d'évoluer comme il peut, chacun a ses possibilités. Il y en a qui évoluent vraiment de manière très large sur le spectre. D'autres vont rester un petit peu dans les mêmes zones mais ce n'est pas fermer la continuité en disant "comme il est comme ça, il restera toujours dans ce genre d'institut". Alors qu'il peut très bien d'un coup se mettre à parler justement ou commencer à s'exprimer avec une autre forme d'expression. [...] Je trouve ça pas si mal que ça en fait, même si ça peut peut-être fermer la porte à certains, faut voir les limites du système aussi évidemment et puis que ça ne crée pas de scissions, entre des parents, par exemple d'enfants de type Kanner et des parents d'enfants de type Asperger, "le mien il souffre plus que le vôtre", ce n'est pas la même histoire c'est sûr. Chacun n'est pas au même niveau, ce n'est pas les mêmes zones du spectre, mais le nom va créer des scissions en plus que je trouve dommage. Alors que c'est déjà compliqué tout court pour l'autisme, d'obtenir des aides de la part des autorités capables d'influencer ou d'influer en tout cas. ».

En mettant en avant la fin des scissions grâce à la notion de « spectre » de la nouvelle version de la classification, il montre qu'une classification peut, *in fine*, avoir des conséquences sur la façon dont un diagnostic et sa dénomination peuvent réunir ou, au contraire, séparer des groupes de personnes concernées. Cependant, le raconteur utilise encore les termes des classifications précédentes dans les publications de son micro-blog, ce qui montre qu'il n'a

pas encore totalement adopté ces nouveaux termes. Sacha U. semble très au fait des évolutions des classifications et des controverses qui existent au sein du monde médical pour les troubles du spectre autistique. Il maîtrise les terminologies existantes et les utilise sur son espace, se plaçant ainsi comme expert sur le sujet vis-à-vis des lecteurs.

On verra cependant que certaines terminologies faisant maintenant partie du langage ordinaire, mais étant néanmoins au départ issues de la psychiatrie ou du monde médical, sont également utilisées par les conteurs pour nommer les troubles.

### 3.1.2. Désigner les troubles avec des mots « ordinaires »

En effet, certains termes issus à l'origine de la psychiatrie font maintenant partie du langage ordinaire et sont parfois même utilisés dans des contextes qui n'ont aucun lien avec la psychiatrie. C'est le cas du terme « schizophrénie » ou du terme « bipolaire » qui sont utilisés pour décrire, à tort, des doubles personnalités, des contradictions ou des choses divisées, alors même que le trouble nommé en psychiatrie avec ce terme ne correspond pas du tout à ces descriptions, surtout pour la schizophrénie.

Les conteurs utilisent ces termes faisant aussi partie du langage courant pour décrire leurs troubles (*cf.* Figure 117).

**Figure 117 - Quatre extraits où des termes du langage courant sont utilisés pour décrire les troubles.**

On voit avec le dernier exemple qu'ils expliquent justement que la schizophrénie n'est pas un trouble qui se caractérise par un dédoublement de personnalité. On verra dans le chapitre VII qu'ils veulent avec leurs espaces numériques faire changer les représentations sociales associées aux troubles, qui sont souvent erronées.

Mia C. utilise des termes ordinaires, ayant également dans certains cas une origine « psychiatrique », comme le terme « mélancolie », pour décrire les troubles, comme dans cet exemple : « elle tombe dans la mélancolie qui lui est si libératrice ». Le terme « mélancolie » était fréquemment utilisé jusqu'aux années 1940 pour faire référence à ce qu'on appelle aujourd'hui la dépression (Ehrenberg, 2000). Comme l'explique Ehrenberg, c'est

« le psychiatre de la Salpêtrière Jules Séglas [qui] définit le noyau d'où partira la dépression dans les années 1940 [en déclarant que] dans “la mélancolie sans délire ou avec conscience”, [...] “la douleur se réduit à un sentiment d'impuissance. Cette douleur morale cette dépression douloureuse [...] est le symptôme le plus frappant de la mélancolie, je dirais même volontiers caractéristique” » (Ehrenberg, 2000, p. 40).

Pour faire référence à ce trouble, la conteuse préfère donc employer un terme plus ancien et non pas utiliser le langage actuel, imposé par la psychiatrie suite à une évolution dans les classifications et diagnostics. Lorsqu'elle aborde le sujet des troubles du comportement

alimentaire, elle en parle de façon détournée, voilée, sans nommer le trouble, comme on peut le voir lorsqu'elle écrit par exemple : « Le même chiffre, sur la balance, m'indique à la fois qu'il est trop bas pour être normal, et bien trop haut pour ce que le miroir répète. ». Elle écrit aussi dans un autre article : « Je suis dans une période difficile et la nourriture et moi on est pas super amies ces temps-ci. ». Elle s'exprime ainsi de façon voilée sur l'anorexie, en disant qu'elle n'est pas « amie » avec la nourriture, sans mentionner le nom du trouble directement, rejetant les termes imposés aujourd'hui par la psychiatrie au profit d'un vocabulaire plus ordinaire ou daté.

Deux termes faisant partie du domaine de la psychiatrie mais qui font aussi partie d'un langage plus courant sont également utilisés par les raconteurs pour nommer des troubles. Il s'agit des termes « anorexie » ou « *anorexia* » et « autisme » ou « *autism* ». On peut voir en Figure 118 des exemples de l'utilisation des deux premiers dans le corpus.

**Figure 118 - Deux extraits où sont utilisés les termes « anorexie » et « *anorexia* ».**

Les raconteuses utilisent souvent le terme raccourci et faisant partie du langage courant « anorexie » ou « *anorexia* » plutôt que d'employer le nom complet du diagnostic des classifications (anorexie mentale ou *anorexia nervosa*).

Des exemples sont visibles en Figure 119 pour le terme « autisme ».

**Figure 119 - Trois extraits où sont utilisés les termes « autisme » et « *autism* ».**

Si les termes « anorexie » et « autisme » font partie du langage courant, ils restent quand même très connotés et associés au domaine de la santé. Ils ne sont pas utilisés comme les termes « schizophrénie » ou « bipolaire » comme des métaphores et leur sens n'est donc pas « altéré » par cette utilisation. Cependant, il faut noter que le terme « autiste » est parfois utilisé comme une insulte, de façon péjorative, ce qui peut être un signe qu'il entre dans le langage courant et commence à être légèrement moins associé au domaine de la santé avec cette appropriation.

Enfin, deux autres termes faisant également aujourd'hui aussi partie du langage ordinaire sont aussi utilisés fréquemment par les raconteurs pour nommer leurs troubles : dépression et anxiété (cf. Figure 120).

**Figure 120 - Quatre exemples où des termes du langage courant sont utilisés pour nommer les troubles.**

Le terme « dépression » a plusieurs sens, pas uniquement le sens associé à la psychiatrie. Il est également utilisé en physique, en mécanique, en géologie et en économie. De plus, le terme « déprime », qui est plutôt familier, est également employé fréquemment par des individus pour nommer un moment de « cafard », de tristesse, souvent passager. Or, le terme dépression est parfois utilisé avec ce sens alors que la personne n'a pas les symptômes d'une dépression au sens psychiatrique, clinique. De la même façon l'anxiété a deux sens. Il peut s'agir d'une angoisse, d'une inquiétude que tout le monde peut connaître et qui n'est pas pathologique comme l'est un trouble de l'anxiété au sens psychiatrique. Or, face à ces

doubles sens, dans certains cas les raconteurs accompagnent ces termes « courants » d'un second mot qui quantifie le trouble, notamment pour montrer qu'il est très « sévère » avec l'utilisation de « *severe depression* » ou « *major depression* » (cf. Figure 121).

**Figure 121 - Trois exemples où la « dépression », un terme du langage courant, est « quantifiée ».**

Les raconteurs font le choix de « qualifier » le trouble pour le distinguer du terme « ordinaire » plutôt que d'utiliser le terme issu des classifications officielles (qui serait « *recurrent depressive disorder* » en anglais et « trouble dépressif récurrent » en français). Cependant, les termes « sévère » ou « *major* » sont également utilisés dans les classifications pour décrire ce trouble, il y a donc aussi une part de langage médical dans les descriptions des raconteurs.

Des qualificatifs similaires sont appliqués à l'anxiété avec l'utilisation de « *high* » ou « *unbearable* » pour montrer aux lecteurs qu'elle est très forte et qu'il ne s'agit pas de petites angoisses comme tout le monde peut en connaître mais d'un trouble sévère qui a d'importantes conséquences sur leur vie quotidienne (cf. Figure 122).

**Figure 122 - Deux exemples où l'« anxiété », un terme du langage courant, est « quantifiée ».**

Les raconteurs soulignent également le fait que le trouble est récurrent et qu'ils vivent avec au quotidien depuis plusieurs années en ajoutant les mots « chronique » ou « constant » pour le qualifier (cf. Figure 123).

**Figure 123 - Deux exemples où la récurrence des troubles est précisée.**

Ces qualificatifs ne sont pas utilisés lorsque les raconteurs emploient des termes qui ne font pas partie du langage courant comme « *schizoaffective disorder* » ou les autres diagnostics correspondant aux classifications officielles. C'est parce que ces termes (dépression et anxiété ici) font partie du langage ordinaire qu'il est nécessaire pour eux d'ajouter ces qualificatifs, pour les différencier et en affiner le sens pour leurs lecteurs/spectateurs.

Il semble que le fait d'utiliser un terme faisant partie du langage ordinaire, comme c'est le cas pour « dépression » ou « anxiété », ne suffit pas à témoigner de l'importance du trouble, de son impact, sur la personne. Le raconteur choisit donc des adjectifs qui lui permettent de préciser la sévérité du trouble et de faire comprendre aux lecteurs qu'il peut avoir des conséquences très importantes pour lui. Ainsi, lorsque certains mots qui désignent le trouble font partie du langage courant les raconteurs doivent avec un vocabulaire complémentaire montrer en quoi le trouble est handicapant, en quoi il est « réellement » un trouble avec des effets importants pour eux. Pour d'autres termes passés dans le langage ordinaire, comme « schizophrénie » et « bipolaire », les raconteurs doivent parfois faire un travail explicatif pour rappeler aux lecteurs le sens « psychiatrique » du mot parce que celui-ci est utilisé avec d'autres sens dans les médias par exemple. Dans ces cas de figure, le langage ordinaire ne suffit donc pas à nommer, il faut aussi préciser ou expliciter le sens des termes choisis pour leur redonner le « poids » qu'ils ont sur la vie des personnes diagnostiquées.

## 3.2. Créer ses propres termes

Dans plusieurs espaces du corpus, les raconteurs créent leurs propres termes pour désigner les troubles. Ils le font de façon parfois très créative avec des termes complètement inventés ou qui ne sont pas utilisés normalement en lien avec les TMCN et n'ont aucun lien avec le langage imposé par le monde médical ; ou bien en s'appropriant ce langage, en le modifiant pour qu'il corresponde à ce qu'ils veulent exprimer par rapport aux troubles. Ils créent leurs propres termes qui s'apparentent ainsi à des outils de communication afin de faire comprendre le mieux possible à leurs lecteurs à quoi correspondent les troubles avec lesquels ils ont été diagnostiqués.

### 3.2.1. Une appropriation du langage médical

Le premier exemple d'une appropriation du langage médical aboutissant à la création d'un nouveau terme est issu du *Tumblr* de Mona D. qui combine les termes « anorexie » et « boulimie » pour former l'expression « anorexie-boulimie », avec un tiret entre les deux mots (*cf.* Figure 124).

**Figure 124 - Deux extraits où est utilisée l'expression « anorexie-boulimie ».**

Ce terme n'est pas présent dans les classifications, notamment pas dans la CIM où les deux ne sont pas présentés comme pouvant être associés. Cependant, dans le DSM, il est indiqué que l'anorexie mentale peut être de « type avec crises de boulimie/vomissements ou prise de purgatifs ». Mais, cela n'est pas nommé comme étant de l'« anorexie-boulimie », comme le fait la raconteuse dans son espace. Elle a donc proposé un terme différent pour décrire le trouble dont elle souffre au mieux, selon son expérience vécue. C'est une façon pour elle de faire comprendre aux lecteurs ce qu'elle vit au quotidien, un mélange entre l'anorexie et la boulimie, alors que ces diagnostics sont traditionnellement séparés en psychiatrie. En associant ces deux mots, elle crée l'expression qui décrit, pour elle, le plus justement ses troubles, sans prendre en compte les diagnostics tels qu'ils sont présentés par les classifications.

Le second exemple est aussi issu des espaces de Mona D. qui utilise dans un article où elle retranscrit une conversation qu'elle a eue à l'hôpital avec une autre personne hospitalisée pour de l'anorexie les termes : « pro-ana » et « pro-mia », contractions de « *pro-anorexia* » et « *pro-bulimia* ». Ces termes font souvent référence, dans les médias en particulier, aux personnes présentées comme ne voulant pas se rétablir de l'anorexie ou de la boulimie dont elles sont atteintes et souhaitant être, et rester, le plus maigre possible. Cependant Casilli et Tubaro ont montré que, contrairement à ce que les médias ont pu véhiculer à propos de sites dits « pro-anorexiques », « les attitudes des usagers se présentent comme très complexes, ne se réduisant guère à "l'apologie de l'anorexie" ni au rejet des institutions et des normes médicales ; il s'agit plutôt d'un mélange de postures à l'apparence souvent

contradictoires » (Casilli & Tubaro, 2016, p. 56). En effet, certains individus utilisaient aussi ces sites pour chercher du soutien et des moyens pour se rétablir de l'anorexie et ne cherchaient donc pas à encourager d'autres personnes à « devenir » anorexique ou à « maintenir » ce mode de vie dangereux pour la santé (Casilli & Tubaro, 2016). Ainsi, de la même façon, si Mona D. utilise un vocabulaire similaire à celui présent sur les sites « pro-ana » dans ses espaces - qui est en partie influencé par les termes utilisés dans les classifications puisqu'on retrouve une partie des termes « *anorexia* » et « *bulimia* » - elle montre également comment elle est train de se faire soigner pour se rétablir et parle de ses hospitalisations. Elle ne se place donc pas dans une position « pro-ana » telle que décrite dans les médias dans les années 2000 bien qu'elle utilise un vocabulaire similaire.

Enfin, un troisième exemple peut illustrer cette forme de désignation, celui de Thomas W. qui utilise à plusieurs reprises le terme « bipolarité » (cf. Figure 125).

**Figure 125 - Deux exemples où le terme « bipolarité » est utilisé.**

Il ne s'agit pas d'un terme utilisé dans les classifications mais il est parfois présent dans les médias, notamment dans la presse. Cependant, aucune des définitions officielles de ce terme proposées dans le dictionnaire Larousse<sup>70</sup> ne correspond au sens donné par Thomas W. Il a donc repris ce mot, qu'il utilise en lui donnant un sens différent, pour décrire le trouble de façon brève, sans utiliser le mot « trouble » justement. C'est une façon pour le raconteur de se distancier du vocabulaire médical. Néanmoins, on trouve dans ce mot une partie du terme « bipolaire » issu de « trouble bipolaire ». Il y a donc quand même un lien avec le terme utilisé dans les classifications. Cependant, certains raconteurs créent et s'approprient des termes qui n'ont aucun rapport avec les désignations médicales.

### 3.2.2. Détourner et inventer des termes basés sur le langage courant

En effet, certains raconteurs font le choix d'inventer des termes ou de détourner des termes déjà existants mais en leur donnant un nouveau sens. Ils n'ont pas de rapport avec ceux issus des classifications. On peut citer quatre exemples pour illustrer cette forme de désignation, issus de trois espaces différents (Alexia S., Adam P. et Mona D.).

Le premier exemple est celui de Alexia S., qui traite sur ses espaces des TCA et utilise le terme « brindille » dont elle donne cette définition : « Brindilles\* : nom féminin. Désigne les p'tits bouts de personnes (filles et garçons) infestés par des mauvaises herbes, souffrant d'anorexie mais détestant ce mot agressif et pesant ! ». Elle choisit d'employer un mot différent parce qu'elle estime que le mot anorexie, habituellement utilisé pour nommer son

---

<sup>70</sup> À savoir les définitions suivantes : « État d'un secteur économique, commercial, social, universitaire, etc., dominé par la présence de deux pôles d'activités plus ou moins antagonistes ou hétérogènes. ; État de la vie politique dominé par la présence de deux partis ou deux groupes de partis antagonistes. ; État ou propriété d'un corps qui a deux pôles. ; Caractère des espèces animales et végétales que l'on rencontre dans les régions polaires Nord et Sud mais qui sont absentes des régions chaudes. » (Dictionnaire Larousse)



diagnostic, est « pesant et agressif ». Le nouveau mot qu'elle emploie à la place se veut, d'après elle, plus positif. Elle partage une phrase qui le contient à la fin de presque toutes ses vidéos : « La brindille plie mais ne rompt jamais ». On comprend donc qu'elle a choisi ce mot pour montrer que même si elle a souffert à cause de l'anorexie, elle est toujours là aujourd'hui, qu'elle a la « force » d'une brindille et que même si l'anorexie a tenté de la « casser », elle n'a pas réussi. Elle utilise aussi ce mot parce qu'il représente pour elle l'espoir qu'elle va « éclore » une fois qu'elle aura réussi à vaincre sa maladie. Elle utilise la phrase « L'éclosion des brindilles est lancée » dans la description de son groupe *Facebook* pour exprimer cela. Cependant, elle mobilise aussi le terme « anorexie » dans ses textes. Elle cherche donc à se distancier un peu du nom imposé par les classifications et le monde médical, en choisissant un surnom pour le redéfinir, mais elle ne le rejette pas complètement.

Adam P. utilise pour nommer l'anxiété (en plus du terme « *anxiety* » qu'il emploie aussi) un terme non issu du langage de la psychiatrie et qui est une métaphore. Il s'agit du terme « *elephants* » dont il explique le sens aux lecteurs (cf. Figure 126).

**Figure 126 - Explications sur le sens du mot « elephants » par Adam P.**

Il explique ainsi qu'il donne à l'anxiété le surnom « *elephants* » parce qu'il a physiquement l'impression d'avoir un « éléphant avec des talons aiguilles sur sa poitrine » lorsqu'il en ressent. Il explique également en quoi cette anxiété le « limite » dans son quotidien pour en montrer les conséquences (cf. Figure 127).

**Figure 127 - Explications sur les conséquences de l'anxiété sur le quotidien d'Adam P.**

Il précise donc en plus ici que l'anxiété peut se transformer en crise de panique pour en montrer l'étendue et l'importance sur son quotidien. C'est le seul raconteur qui utilise un terme métaphorique pour nommer l'anxiété. Le mot qu'il emploie à la place est issu du langage ordinaire et détourné de son sens premier, qui désigne un animal. C'est une façon pour Adam P. d'essayer de faire comprendre aux lecteurs ce que c'est que de vivre avec une anxiété constante.

Adam P. emploie également une métaphore, en détournant un terme déjà existant, pour nommer l'autisme. Il le décrit comme le fait d'être « *spaced-out* », expression qui a plusieurs définitions en anglais<sup>71</sup>. Il s'agit normalement d'une expression utilisée dans le cas des sensations ressenties suite à la prise de drogues mais le raconteur se l'est réappropriée et lui donne un sens nouveau pour expliquer ce qu'est pour lui l'autisme. Adam P. explique ensuite qu'il veut avec son blog montrer les avantages à être « *spaced-out* », donc les avantages à être autiste si l'on suit sa métaphore (cf. Figure 128).

---

<sup>71</sup> Les définitions proposées par le Dictionnaire Collins sont : « Spaced-out - adjective : Someone who is spaced-out feels as if nothing around them is real, usually because they have taken drugs or because they are very tired. » ; spaced out in British - adjective - slang : intoxicated through or as if through taking a drug » ; spaced-out in American - adjective - Slang : under or as if under the influence of a drug (also spaced). »

**Figure 128 - Explications d'Adam P. sur son rapport à l'autisme.**

Un dernier exemple peut être présenté pour illustrer cette forme de désignation des troubles avec des termes ordinaires détournés. Il s'agit d'un terme employé par Mona D. qui utilise le mot « zèbre » (*cf.* Figure 129).

**Figure 129 - Extrait du *Tumblr* de Mona D. avec l'utilisation du terme « zèbre ».**

La raconteuse l'emploie pour faire référence aux personnes qui se sentent différentes, qui ont des caractéristiques qui ne correspondent pas à la « norme ». Elle l'utilise au pluriel pour faire référence au groupe formé par ces personnes, dans lequel elle s'inclut, ce qui peut également être une façon de « faire collectif » grâce au vocabulaire (*cf.* partie 3.7. ci-après pour plus d'informations sur ce point). Comme Adam P., elle détourne un mot issu du langage ordinaire et lui donne un sens différent. C'est une façon de se distancier des termes issus du monde médical et de faire comprendre leur expérience vécue aux lecteurs différemment afin qu'ils puissent mieux comprendre leurs vécus, s'ils n'ont pas eux-mêmes une expérience des TMCN. Cependant, ce n'est pas le choix fait par tous les raconteurs, certains mobilisent un vocabulaire plutôt significatif d'un savoir expert et d'une maîtrise du langage issu de la psychiatrie.

### 3.3. Des sigles synonymes d'un savoir expert

Afin de faire référence aux diagnostics qu'ils ont reçus les raconteurs du corpus utilisent également des sigles qui sont définis comme « une abréviation formée par une suite de lettres qui sont les initiales d'un groupe de mots » (Dictionnaire Larousse). Quatre sont utilisés de façon récurrente sur plusieurs espaces, en français et en anglais : « TSA » et « ASD » ainsi que « TCA » et « ED ».

Pour les deux premiers, « TSA » et « ASD », ce sont les raconteurs qui abordent l'autisme qui les utilisent. Le sigle ASD qui signifie « *Austim Spectrum Disorder* » comme on peut en voir une illustration avec cet exemple : « We have an ASD diagnoses and will focus on autism related things; but we hope the site is useful to anyone who spends time spaced out or is connected with someone who does. » (Adam P.). En français, ils utilisent le sigle « TSA », qui signifie « Troubles du spectre autistique ». Par exemple, Sacha U. indique ainsi dans un de ses articles que « 1 personne sur 100 à 150 à un TSA en France ».

Les deux sigles suivants, « TCA » et « ED », sont utilisés par les raconteuses qui traitent de l'anorexie pour faire référence aux « Troubles du Comportement/des Conduites Alimentaire(s) » en français (*cf.* Figure 130), ou « *Eating Disorders* » en anglais.

**Figure 130 - Deux exemples d'utilisation du sigle TCA en français.**

Il faut noter que dans la CIM 10, l'anorexie mentale est classée dans la catégorie « troubles de l'alimentation », qui n'est donc pas l'expression utilisée par les raconteuses. Cependant, dans le DSM, c'est l'expression « trouble des conduites alimentaires » qui est employée, comme dans le corpus en français, qui correspond bien à TCA. Elles se sont approprié le

langage de la psychiatrie. En anglais, on trouve bien dans la classification l'expression exacte « *Eating Disorder* », abrégée *ED*, comme dans cet exemple : « What better way to get to know my journey and struggle with bullying, depression and an ED ? » (Hanne A.).

Deux autres sigles sont également mentionnés sur certains espaces : « *BD* » et « *BPD* ». « *BD* » est utilisé par Ronan L. pour parler du trouble bipolaire lorsqu'il indique à un lecteur que l'abréviation utilisée pour « *bipolar disorder* » est « *BD* » et non pas « *BPD* » comme l'a écrit initialement la personne lui posant une question (qui est le sigle utilisé pour « *borderline personality disorder* »).

Utiliser ces sigles est pour les raconteurs une façon de se simplifier la tâche puisqu'ils n'ont pas besoin d'écrire le mot en entier. Cela montre aussi une certaine maîtrise du sujet et des termes utilisés couramment dans le domaine de la psychiatrie, notamment par les associations et les professionnels de santé. Cependant, pour des personnes non initiées ces sigles peuvent être difficiles à comprendre et les lecteurs peuvent ne pas connaître leur signification. Cela peut empêcher la compréhension des contenus où ils sont utilisés. C'est pourquoi certains raconteurs ont fait le choix d'explicitier les sigles qu'ils utilisent dans leurs espaces. Sacha U. a ainsi créé une rubrique nommée « Lexique » sur son *Tumblr* dans cet objectif<sup>72</sup>.

Ces explications permettent aux lecteurs de savoir de quoi le raconteur parle lorsqu'il emploie ces sigles dans ses articles. Cependant, même avec la signification indiquée du sigle, la compréhension n'est pas forcément garantie pour le lecteur. Par exemple, pour les sigles NAT et NT qui correspondent aux termes « neuroatypiques » ou « neurotypiques », ou même « HPI » pour « haut potentiel intellectuel », il faut avoir des connaissances et savoirs liés à l'autisme pour en saisir le sens. Ainsi, si le raconteur cherche avec ce lexique à rendre ses articles plus compréhensibles, il doit aussi expliquer plus en détail la signification de ces termes afin que les lecteurs en comprennent bien le sens, ce qu'il fait dans certains de ses articles, comme on l'a vu dans la partie précédente sur l'utilisation du langage médical (*cf.* 3.2).

### 3.4. Réunir grâce aux « spectres » et aux catégories

Certains sigles présentés dans la partie précédente et utilisés par les raconteurs et raconteuses du corpus font référence à des « spectres » ou des ensembles de troubles, notamment pour les troubles du spectre de l'autisme (avec TSA et *ASD*) ou les troubles du comportement alimentaire (avec TCA et *ED*). Or, les raconteurs utilisent également ces termes de façon non siglée, avec l'utilisation du mot « spectre » et de catégories réunissant

---

<sup>72</sup> Il y présente ces différents sigles : « TSA: Troubles du Spectre Autistique ; TED: Troubles Envahissants du développement ; CIM: Classification Internationale des Maladies ; DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (ou Manuel Diagnostique ou Statistique des Troubles mentaux) ; CRA: Centre Ressources Autisme ; HPI: Haut Potentiel Intellectuel ; TDA/H: Trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité ; NA: Non autiste ; NAT: Neuroatypique ; NT: Neurotypique [sic] » (Sacha U., blog).

plusieurs troubles dans leurs espaces. On trouve ainsi plusieurs références avec l'expression « *autism spectrum* » ou « *the Spectrum* » pour nommer l'ensemble des troubles du spectre de l'autisme (cf. Figure 131).

**Figure 131 - Deux exemples où la notion de « spectre » est utilisée.**

Les raconteurs déclinent ainsi différentes versions de l'expression « *autism spectrum disorder* », qui est l'expression utilisée dans les classifications internationales pour désigner ces troubles. On observe donc ici qu'ils sont influencés par le vocabulaire médical, comme pour désigner certains troubles spécifiquement (cf. 3.2). Cependant, comme avec les sigles, si les lecteurs ne les connaissent pas, ces expressions peuvent être difficiles à comprendre et font partie d'un langage spécifique que tout le monde ne maîtrise pas.

Il existe un second exemple où une catégorie réunissant plusieurs troubles est utilisée par les raconteuses. Il s'agit des expressions « troubles du comportement alimentaire » ou « *eating disorder* » (cf. Figure 132).

**Figure 132 - Deux exemples où la catégorie « *Eating Disorder* » ou « Troubles du Comportement Alimentaire » est employée.**

Il faut préciser que le sujet principal des espaces où ces expressions sont utilisées est l'anorexie. Cependant, les raconteuses utilisent les termes « *eating disorder* » ou « troubles du comportement alimentaire » qui font référence à l'ensemble de ces troubles et pas uniquement à l'anorexie, comme la boulimie ou l'hyperphagie. Utiliser ces termes permet d'une certaine façon d'ouvrir leurs espaces à des personnes qui ont un diagnostic différent du leur et d'inclure un lectorat qui réunit différents diagnostics de cette catégorie et pas uniquement les personnes concernées par l'anorexie. C'est également le cas pour les troubles du spectre de l'autisme. En effet, le terme « spectre » est utilisé car les caractéristiques de l'autisme peuvent être présentes de façon plus ou moins « importante » en fonction des personnes. Pour les difficultés de communication par exemple, certaines personnes autistes vont pouvoir parler facilement alors que d'autres moins, ou même pas du tout. Cette notion de spectre a été abordée précédemment (dans la partie 3.2) où on a souligné que Sacha U. estime que le terme « spectre » permet de « réunir » toutes les personnes diagnostiquées autistes et de créer moins de divisions entre elles. Or, le vocabulaire employé de cette façon peut permettre de « faire collectif », d'avoir un effet « tribu » réunissant l'ensemble des personnes ayant un diagnostic similaire et de créer un « nous », face aux « autres » qui n'ont pas ce diagnostic.

### 3.5. Quand le vocabulaire fait exister le « collectif »

En effet, à plusieurs reprises, certains raconteurs utilisent des termes spécifiques, des surnoms ou des raccourcis notamment, pour désigner un groupe de personnes ayant le même diagnostic. On trouve ainsi les termes « bipos » ou « schizos » employés par des

raconteurs ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire ou de schizophrénie (*cf.* Figure 133).

**Figure 133 - Deux exemples des surnoms sont utilisés pour nommer des personnes ayant un trouble bipolaire ou une schizophrénie.**

Certains raconteurs utilisent également une abréviation pour désigner les personnes autistes avec « autie » ou les personnes Asperger avec « aspie », utilisés en anglais et en français (*cf.* Figure 134).

**Figure 134 - Trois exemples où les termes « aspie » et/ou « autie » sont utilisés.**

Sacha U. m'a indiqué que le terme « aspie » est largement utilisé dans la communauté :

« C'est beaucoup utilisé, c'est un diminutif, des fois c'est pour aller plus vite aussi un peu je pense dans l'expression. » (Sacha U.)

Le dernier exemple correspond à un titre d'article où Adam P. aborde la question de la dénomination des personnes autistes, notamment le fait que certaines se considèrent comme « aspie (Aspergers) » alors que d'autres se considèrent comme « autie (autistes) » et des conséquences que cela peut avoir sur l'aide qu'elles peuvent recevoir. L'auteur introduit l'article en disant qu'il va parler des différences entre « *Asperger* » et l'« *ASD (Autism Spectrum Disorder)* ». Il commence par expliquer que du point de vue du diagnostic il y a peu de différences mais que celles-ci peuvent exister ailleurs. Ainsi, il précise qu'au Royaume-Uni, le soutien pour les personnes Asperger est géré par une équipe Santé Mentale alors que les personnes sur le spectre de l'autisme sont gérées par une équipe pour les difficultés d'apprentissage ou dédiée à l'autisme, les deux équipes étant très différentes selon lui. L'équipe santé mentale peut offrir des sessions de thérapie alors que l'autre permet d'avoir accès à plus de soutien (dont il donne des exemples comme des travailleurs sociaux, du soutien pour la vie quotidienne, des ergothérapeutes, etc.). On observe donc ici que la dénomination est très importante et peut avoir des conséquences concrètes pour les personnes qui la reçoivent de la part de professionnels de santé, notamment sur la prise en charge ou, au contraire, la non-prise en charge d'un trouble.

Il est également intéressant de noter l'utilisation d'un autre terme, par Alex F., pour faire référence aux personnes sur le spectre de l'autisme qui est le terme « *Neurotribe* » et qu'elle utilise en contrepoint du terme « *neurotypicals* » (*cf.* Figure 135).

**Figure 135 - Utilisation du terme « neurotribe » par Alex F.**

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

Elle distingue « son » groupe des « *neurotypiques* » (*cf.* Figure 136).

**Figure 136 - Utilisation du terme « neurotypicals » par Alex F.**

Ce néologisme a été inventé par les personnes autistes pour désigner les personnes qui ne se situent pas dans le spectre des troubles autistiques (TSA) pour remplacer l'utilisation du terme « normal » qui peut avoir 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 peut se soutenir grâce à ce vécu partagé, que les « autres », les neurotypiques, ne peuvent pas forcément saisir 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. Elle ne cherche donc pas à accentuer davantage le clivage entre ces groupes, bien qu'avec le vocabulaire qu'elle emploie, elle souligne son existence même.

Ce vocabulaire, spécifique à certains troubles (présent dans le corpus pour l'autisme, la schizophrénie et le trouble bipolaire) fait à chaque fois exister un groupe et mène à l'apparition d'un effet « tribu » où les personnes partageant un diagnostic similaire ont le sentiment de faire partie d'une communauté et font face à des problématiques et expériences similaires sur lesquelles elles peuvent échanger entre elles. Cela va créer un groupe auquel les personnes peuvent s'identifier. Le vocabulaire employé dans les publications permet donc de montrer la présence de ce groupe de personnes concernées par les mêmes expériences mais ce n'est pas le seul moyen par lequel le collectif peut être présent en ligne (on le verra dans le chapitre IX). De plus, les exemples des termes « *neurotribe* » et « *neurotypical* » qui ont été développés par les personnes concernées montrent également que les acteurs créent leur propre vocabulaire, en contrepoint du vocabulaire qui est imposé par les soignants ou les médias. C'est aussi une façon de s'appropriier le trouble par le vocabulaire, comme il en existe plusieurs autres dans le corpus.

### **3.6. Employer des adjectifs pour s'approprier le trouble**

En observant le vocabulaire employé par les raconteurs, il apparaît également que ceux-ci « s'approprient » et « s'emparent » du trouble avec lequel ils ont été diagnostiqués avec les mots. En effet, on peut voir deux formes de désignation du trouble qui en sont le signe : (1) l'utilisation de l'adjectif possessif avant de nommer le trouble et (2) le fait d'employer la forme « adjectivée » du trouble.

#### **3.6.1. « Mon » trouble**

Plusieurs raconteurs du corpus ont choisi de nommer leurs troubles en ajoutant avant l'adjectif possessif « mon » ou « *my* » (cf. Figure 137).

**Figure 137 - Quatre extraits où un adjectif possessif est utilisé avant le nom du trouble.**

On voit ici des exemples pour la schizophrénie, le trouble bipolaire, l'anxiété et l'autisme. Cette pratique est donc transversale à la majorité des troubles présents dans le corpus. Or, utiliser cet adjectif possessif avant le nom du trouble montre que les raconteurs s'approprient celui-ci, comme quelqu'un dirait « je vous présente mon œuvre » ou bien « mes yeux sont bleus ». Le trouble devient ainsi une partie de leur identité, une caractéristique qui les définit, ce qui peut également être le cas avec l'utilisation de la forme « adjectivée » du trouble.

### 3.6.2 Le diagnostic sous forme adjectivé

En effet, plusieurs raconteurs utilisent pour désigner le trouble la forme « adjectivée » de leur diagnostic, que ce soit en anglais ou en français (*cf.* Figure 138).

**Figure 138 - Cinq extraits où la forme adjectivée des troubles est employée.**

Il faut cependant noter que cette forme « adjectivée » peut être utilisée de deux façons différentes, ce qui crée une différence dans le sens de l'expression. En effet, on voit avec les exemples 3 et 4 que plusieurs raconteurs utilisent l'adjectif « *depressed* » comme façon de désigner leur trouble. Cependant, dans l'exemple 3, il est associé au fait « d'être » dépressif, alors que dans l'exemple 4, Ella S. indique qu'elle « se sent dépressive ». Or, il y a une différence entre le fait d'être dépressif et le fait de se sentir dépressif. « Être » dépressif en fait une forme d'essence, intrinsèque à l'identité de la personne alors que « se sentir » dépressif donne le sentiment que c'est un état plus « séparé » de l'identité, qui peut être passager et non une caractéristique qui définit la personne. Il y a donc une nuance dans l'utilisation de la forme adjectivée des troubles en fonction du verbe à laquelle elle est associée.

Cependant dans la majorité des cas, et dans les exemples présentés ci-dessus, utiliser la forme adjectivée, avec le verbe être ou juste comme un adjectif, pour décrire le diagnostic montre que ces raconteurs « appliquent » le trouble à eux-mêmes, l'utilisent pour se décrire comme tel et non pas comme « ayant » ce trouble. Cette désignation avec un adjectif, comme on dirait « je suis blond » ou « je suis Anglaise », en fait une caractéristique de leur personnalité, un trait qui fait partie intégrante de leur identité et qu'ils revendiquent, comme quand ils utilisent l'adjectif possessif « mon » ou « *my* ». Le dernier exemple (n° 5), où Alex F. indique qu'elle est « fière » d'être autiste en témoigne d'ailleurs.

Cependant, si plusieurs raconteurs utilisent cette désignation, tous ne sont pas d'accord avec celle-ci, comme le montrent les propos d'Esmée T. en Figure 139.

**Figure 139 - Esmée T. sur la différence entre « avoir » un trouble et « être » ce trouble.**

On observe dans cet extrait que la raconteuse ne veut pas que le trouble pour lequel elle a reçu un diagnostic soit une caractéristique qui la définisse, une partie de son identité et elle refuse l'utilisation de l'adjectif « *bipolar* » associé au verbe être, à l'inverse d'autres

raconteurs du corpus qui utilisent cette association. Par exemple, Cora G. écrit sur son blog cette phrase : « *I don't just have anorexia, I am anorexia.* ». Elle exprime une position opposée à celle de Esmée T.

Cela soulève la question du « *people first language* » face au « *identity first language* ». Le premier signifie qu'on dira « une personne avec un trouble bipolaire » plutôt qu'« une personne bipolaire ». Alors qu'avec le second, on utilisera « je suis une personne autiste » et on ne dira pas « je suis une personne avec un trouble de l'autisme ». On verra dans une partie suivante (sur le diagnostic, cf. Chapitre VI) que tous les raconteurs n'ont pas la même position vis-à-vis de ces deux formes de langage, comme en témoignent déjà les exemples cités ci-dessus et on abordera cette thématique plus en détail.

On peut également noter que certains raconteurs utilisent à la fois le « *my* » et la forme adjectivée du trouble mais indiquent aussi à d'autres moments qu'ils « ont » tel ou tel trouble. Ils utilisent donc à la fois le « *people first language* » et le « *identity first language* ». Les deux semblent donc être acceptés par les raconteurs, à quelques exceptions près, comme Esmée T. ou les raconteurs autistes.

Dans l'exemple issu de l'espace de Esmée T., la raconteuse indique également à la fin : « *It's something that I suffer with* ». Or, cette tournure de phrase est présente sur plusieurs espaces, comme on le verra dans la partie suivante. Cela correspond à une façon de désigner le trouble qui en fait un « acteur ».

### 3.7. Désigner le trouble pour en faire un « acteur »

Les raconteurs du corpus lorsqu'ils désignent les troubles dans leurs contenus en font parfois un « acteur », une entité « autonome ». Cette désignation peut se faire de trois façons : (1) en disant qu'on « souffre de » ; (2) en utilisant la troisième personne du singulier ; (3) en personnifiant le trouble en lui donnant un prénom et en le représentant comme un « personnage » à part entière. C'est une façon de montrer le trouble en tant qu'acteur qui a des conséquences sur la vie des raconteurs. Cette forme de désignation permet aux lecteurs de les voir très clairement dans les récits des raconteurs alors que dans la vie quotidienne des raconteurs le trouble est souvent invisible aux yeux des autres.

#### 3.7.1 Souffrir d'un trouble

Une première conséquence visible dans leurs récits grâce à l'utilisation d'une expression spécifique est la souffrance que peut engendrer le trouble, avec l'emploi de « souffrir de » ou « *suffering from* » (cf. Figure 140).

**Figure 140** - Extraits où l'expression « souffrir de » ou « *suffer from* » est utilisée.

Le dernier exemple est une variation de « *suffering from* » avec le terme « *sufferer* », qui en français peut être traduit par « une personne souffrant de dépression et d'anxiété ».



Utiliser cette expression est une façon pour les raconteurs de montrer que le trouble peut être une source de souffrance et de difficultés pour eux. Ils soulignent ainsi l'impact que le diagnostic a sur leur vie. C'est également une autre forme de « *people first language* », comme dire « *I have a bipolar disorder* » par exemple. Cependant, le fait de choisir le verbe « *suffer* »/« souffrir » apporte une connotation différente à la phrase qui rappelle au lecteur la souffrance engendrée par le trouble, ce que le verbe « avoir » ne montre pas.

Il faut cependant noter que cette expression est assez peu fréquemment utilisée par rapport aux autres dans les contenus analysés. Mais, ce n'est pas la seule désignation employée qui fait du trouble un « acteur ».

### 3.7.2. Le trouble à la troisième personne

Une seconde façon de désigner un trouble qui permet de voir que celui-ci est considéré par les raconteurs comme un acteur est particulièrement bien visible dans le cas de l'anorexie. Il s'agit de présenter le trouble en utilisant la troisième personne. En effet, de par la tournure de leurs phrases, comme on peut le voir dans les exemples ci-après, les raconteuses qui s'expriment sur leur vécu de l'anorexie font de ce trouble un acteur à part entière qu'elles doivent « combattre » ou « battre » (dans les deux premiers exemples) ou bien qui leur « ment » et qui est donc capable d'action, d'« agentivité » (dans l'exemple n° 3) dans le sens où il exerce un certain contrôle sur la personne, il lui « dicte » des actions (*cf.* Figure 141).

**Figure 141 - Trois exemples de phrases où le trouble est un « acteur ».**

Mona D. utilise quant à elle à plusieurs reprises les abréviations « ana » et « mia », comme des surnoms qu'elle donne à ces troubles. Ces termes sont souvent employés dans les sites dits « pro-ana » sur lesquels une partie des utilisateurs refusent les soins (Casilli & Tubaro, 2016; Csipke & Horne, 2007) pour désigner respectivement l'anorexie ou la boulimie (*cf.* Figure 142).

**Figure 142 - Exemple d'utilisation du terme « Ana » par Mona D.**

Dans cet exemple, la raconteuse mentionne « Ana », avec un A majuscule et en utilisant la troisième personne du singulier, ce qui met, d'une certaine façon, le trouble dans une position de force vis-à-vis de l'autrice. En utilisant ce pronom, elle montre que la maladie est comme une personne qui a un contrôle sur elle, un acteur, comme dans les exemples de l'espace de Cora G. cités précédemment (*cf.* Figure 141). Dans l'extrait, on observe que cet acteur lui parle et que la raconteuse « l'écoute » comme cela pourrait être le cas dans une relation avec un proche. Ces exemples concernent l'anorexie en particulier mais d'autres troubles sont également présentés comme des acteurs, avec une autre forme de désignation : la personnification.

### 3.7.3. Un prénom et un personnage pour personnifier le trouble

Une troisième façon de nommer le trouble qui en fait un acteur est le fait de lui donner un prénom et de le représenter par un personnage. Nathan R. a nommé et personnifié la schizophrénie dont il est atteint. Il lui a donné le prénom Robert<sup>73</sup>. Cette personnification de la schizophrénie est également présente en tant que personnage dans les dessins publiés par le raconteur. Par exemple, il partage un dessin où ce personnage est présenté comme un prisonnier. La très grande taille donnée à Robert peut aussi être synonyme de l'importance que la maladie a dans la vie du raconteur. Si l'on suit son analogie, comme Robert représente le trouble, on peut donc dire qu'il associe la schizophrénie à des idées et conceptions connotées défavorablement et la perçoit de façon très négative. Ce personnage et son prénom sont présents dans de nombreux articles du blog.

Un autre raconteur, Sam A., qui partage également des BD sur son blog et son *Tumblr*, a lui aussi personnifié les troubles mentaux avec lesquels il a été diagnostiqué (dépression, anxiété) sous la forme d'un fantôme noir qui est présent de façon récurrente dans ses dessins. Cependant, il n'a pas de prénom comme c'est le cas de celui de Nathan R. La personnification ne va donc pas aussi loin mais le personnage prend toujours la même forme et est présent dans diverses situations vécues par Sam A. qui sont représentées dans ses dessins et il a un pouvoir d'agir.

Cette forme de personnification est le paroxysme du trouble comme étant un « acteur » puisqu'il a une forme dessinée, un prénom (pour le premier exemple) et qu'il s'agit d'un personnage auquel le raconteur s'adresse et que le lecteur peut voir fréquemment dans les contenus publiés sur les espaces. Le trouble est un personnage à part entière du récit, un acteur de celui-ci, qui peut agir sur son déroulement et être à l'origine de conséquences pour les autres acteurs, comme le trouble en a dans la vie du raconteur au quotidien.

Les raconteurs qui désignent le trouble de façon à en faire un acteur montrent de cette façon aux lecteurs les conséquences que le trouble peut avoir sur leur vie. C'est un moyen de le rendre plus concret pour les lecteurs, de leur montrer comment avoir un diagnostic de TMCN a une influence sur la personne et sur son quotidien alors que les symptômes peuvent être invisibles pour les autres.

## CONCLUSION DU CHAPITRE V

Les termes mobilisés par les raconteurs sont des outils permettant d'établir une communication avec les lecteurs auxquels ils s'adressent dans leurs espaces numériques. Ils utilisent ainsi plusieurs termes différents, permettant de communiquer des messages

---

<sup>73</sup> Ce n'est pas le prénom choisi par le raconteur mais un prénom que j'ai choisi au hasard pour anonymiser les résultats.

différents eux aussi, pour désigner les TMCN et qui peuvent être placés dans deux catégories principales : (1) des termes « communs » (dans le sens de « collectif ») pour faire référence aux troubles dans leur ensemble ; (2) un langage spécifique pour désigner chaque trouble.

Les termes employés pour faire référence aux personnes atteintes de troubles mentaux ont évolué au fil des siècles, passant de « fous », « idiots », « insensés », « aliénés » avant le XIX<sup>e</sup> siècle à « malades mentaux » au XX<sup>e</sup> siècle puis par « handicap psychique, mental, cognitif » ou encore « maladies psychiques » ou « usagers de la psychiatrie » depuis la fin du XX<sup>e</sup> siècle. Dans le corpus, les termes utilisés pour nommer l'ensemble des troubles sont « maladie », « maladie mentale » en français et « *illness* » ou « *mental illness* » en anglais - sachant que ce terme est plus utilisé en anglais qu'en français - ainsi que « troubles », « troubles mentaux », « troubles psychiques », « troubles psychiatriques », « *disorder* » et « *mental health disorder* » - sachant que cette forme est plus utilisée en français. S'ils utilisent toujours l'expression « maladie mentale », les raconteurs n'emploient cependant pas l'expression « malades mentaux », aujourd'hui connotée péjorativement. Le vocabulaire utilisé est donc un mélange entre des termes plus anciens mais sous une forme différente et des termes plus récents. Cela montre comment le vocabulaire évolue constamment et comment les acteurs se l'approprient petit à petit. Cependant, il est important de souligner que les personnes autistes n'emploient pas le terme de « maladie » ou « *illness* » car elles revendiquent le fait que l'autisme n'est pas une maladie mais un trouble du fonctionnement cognitif. Enfin, l'utilisation de l'expression « *mental health* », surtout sur les espaces en anglais, témoigne de la généralisation d'un nouveau vocabulaire puisque cette expression a été proposée par l'OMS en 1946 et est depuis de plus en plus utilisée, notamment par les associations du domaine, bien qu'elle soit peu présente dans les espaces du corpus en français.

Les raconteurs mobilisent également un langage spécifique à chaque trouble pour les nommer. Il trouve ses origines à la fois dans le vocabulaire de la psychiatrie et dans le langage « ordinaire », dans un langage qui est donc expert ainsi que profane, les deux se mêlant parfois l'un à l'autre. Des termes très précis correspondant à des diagnostics comme « *Generalised anxiety disorder* » ou « syndrome d'Asperger » sont ainsi utilisés par certains raconteurs. Ils emploient également des termes correspondant à des sous-catégories de troubles dans les classifications, comme « trouble bipolaire de type I » et des termes présentant les symptômes associés aux troubles comme « épisode dépressif » ou « phases d'hypomanie ». Cette maîtrise du langage issu de la psychiatrie témoigne de leurs connaissances de ces troubles, savoirs qu'ils partagent avec leurs lecteurs, ce qui leur donne un rôle d'expert sur le trouble avec lequel ils ont été diagnostiqués (*cf.* chapitre suivant pour plus d'informations à ce sujet).

L'emploi de sigles pour nommer les troubles, comme TCA ou *ED* pour les troubles du comportement alimentaire et TSA ou *ASD* pour les troubles du spectre autistique, est

également présent dans le corpus. Il est, lui aussi, synonyme d'un savoir expert de la part des raconteurs qui montrent ainsi leur maîtrise du langage associé aux troubles. C'est également une façon d'alléger les textes où ils n'ont pas besoin d'écrire toute l'expression qui peut être compliquée et « lourde » à la lecture. Cependant, ces sigles peuvent être difficiles à comprendre pour des personnes non initiées. Les raconteurs font donc un travail explicatif pour présenter ces termes afin de faciliter la compréhension des lecteurs et de bien faire passer leurs messages et faire comprendre les TMCN à ceux-ci dans un objectif de sensibilisation.

Ainsi, certains font plutôt le choix de désigner les troubles avec des mots issus du langage « ordinaire ». Cela s'explique, d'une part, par le fait que certains termes issus à l'origine de la psychiatrie font maintenant partie du langage ordinaire et sont parfois utilisés dans des contextes qui n'ont aucun lien avec la psychiatrie. C'est le cas du terme « schizophrénie » ou du terme « bipolaire » qui sont utilisés pour décrire, à tort, des doubles personnalités, des contradictions ou des choses divisées, alors même que le trouble nommé en psychiatrie avec ce terme ne correspond pas du tout à ces descriptions. Les raconteurs doivent donc parfois faire un travail explicatif pour rappeler aux lecteurs le sens « psychiatrique » du terme. D'autres termes employés dans le corpus, notamment « anorexie » et « autisme », font aussi partie du langage « courant » mais restent quand même très connotés et associés au domaine de la santé. Ils ne sont pas utilisés comme les termes « schizophrénie » ou « bipolaire » comme des métaphores et leur sens n'est donc pas totalement changé par cette utilisation ordinaire.

Pour certains termes présents dans le langage courant, les raconteurs ajoutent un terme qui « quantifie » le trouble pour expliciter sa sévérité. Le terme « dépression » par exemple est parfois utilisé pour décrire des moments de tristesse passagers et non le trouble mental auquel il correspond en psychiatrie. Ainsi, face à cette présence du terme dans le langage commun, les raconteurs déploient des stratégies pour faire comprendre aux lecteurs que ce dont ils parlent est un trouble sévère qui a de sérieuses conséquences sur leur vie. Ils utilisent donc des expressions comme « *severe depression* » ou « *major depression* » ou encore « dépression chronique » pour montrer que celle-ci est présente de façon récurrente et importante et que ce n'est pas un état passager pour eux.

Les raconteurs ont également une pratique de création de termes, soit en s'appropriant le langage médical, soit en détournant et en inventant des termes issus du langage courant afin de faire comprendre au mieux les troubles qu'ils ont. L'appropriation du langage médical peut passer par une combinaison de deux diagnostics qui n'existe pas dans les classifications (par exemple « anorexie-boulimie ») ou bien une modification du terme issu des classifications (par exemple « bipolarité » à la place de trouble bipolaire).

Le langage courant peut aussi être détourné pour créer des termes pour nommer les personnes atteintes d'un même trouble, par exemple le mot « Brindilles » pour désigner les personnes atteintes d'anorexie ou *via* une métaphore avec le mot « *elephants* » pour

nommer l'anxiété. En détournant des mots issus du langage ordinaire, les raconteurs font le choix de se distancier des termes issus du monde médical et tentent de faire comprendre leur expérience vécue aux lecteurs différemment, avec des termes qui peuvent être évocateurs de spécificités liées aux troubles qu'ils cherchent à leur faire comprendre.

Un autre processus est à l'œuvre dans le langage utilisé par les raconteurs : l'emploi d'adjectifs témoignant d'une appropriation du trouble. Les raconteurs utilisent les adjectifs possessifs « mon » ou « *my* » avant le terme employé pour nommer le trouble. Cela montre que le trouble correspond à une partie de leur identité, une caractéristique qui les définit. L'utilisation d'une forme adjectivée du trouble, comme « je suis anorexique » ou « *I am Autistic* », signale également une forme d'appropriation du trouble. On observe cependant ici deux formes d'utilisation de l'adjectif qui témoignent de deux positions différentes chez les raconteurs. La première consiste à utiliser « je suis + la forme adjectivée », faisant du trouble une caractéristique de la personne, comme on dirait « je suis petite » ou « je suis brun ». Cela correspond à l'« *identity first language* ». Alors que la seconde consiste à utiliser « je me sens + la forme adjectivée » ou « j'ai + le nom du trouble », ce qui correspond au « *people first language* ». Dans ce cas, le raconteur choisit une terminologie qui le distancie du trouble et montre qu'il ne veut pas que le diagnostic reçu soit une caractéristique qui le définit. C'est une façon pour lui de montrer aux lecteurs la position qu'il a sur le rapport qu'il entretient vis-à-vis de son identité et du trouble.

Le langage utilisé par les raconteurs montre également qu'ils font du trouble un acteur et que celui-ci a, pour eux, une position d'actant. Les expressions « souffrir de » ou « *suffer with* » sont ainsi utilisées et permettent aux raconteurs de souligner les conséquences du trouble sur leur vie quotidienne, la souffrance que celui-ci peut provoquer. L'utilisation de la troisième personne pour désigner le trouble est également présente, notamment pour l'anorexie que les raconteurs doivent « combattre » ou « battre » ou bien qui leur « ment », étant donc capable d'« agentivité ». Enfin, certains raconteurs personnifient le trouble en lui donnant un prénom ou un surnom par exemple, ou en en faisant un personnage qui a une forme (un fantôme par exemple) et des caractéristiques spécifiques, notamment dans les bandes dessinées où le personnage représentant le trouble peut parler, agir et interagir avec les autres personnages du récit. Ce processus permet de montrer concrètement le trouble aux lecteurs, de lui donner corps alors que celui-ci est souvent invisible physiquement chez la personne concernée.

Enfin, le langage utilisé permet de faire exister le « collectif » des personnes ayant un même diagnostic. Ainsi, en nommant les troubles grâce à des catégories présentes dans les classifications, comme « *Eating Disorder* » ou des spectres, comme « *Autism Spectrum* », les raconteurs réunissent avec ces termes toutes les personnes pouvant avoir un diagnostic qui fait partie de ces « catégories ». Le collectif peut également être renforcé grâce à des termes qui réunissent des personnes ayant un diagnostic spécifique similaire comme l'expression « les schizos » pour les personnes atteintes de schizophrénies ou « les bipos »

pour les personnes ayant un trouble bipolaire ou encore « autie », pour les personnes autistes ou « aspie » pour les individus Asperger. Ces termes permettent d'inclure toutes les personnes ayant ce diagnostic dans un groupe et peuvent engendrer un effet « tribu ». Ainsi, les personnes partageant un diagnostic identique ont le sentiment de faire partie d'une communauté à laquelle elles peuvent s'identifier au sein de laquelle elles font face à des problématiques et expériences similaires. Ces dénominations font partie du processus de mise en récit effectué sur les dispositifs numériques où les conteurs partagent des expériences avec leurs lecteurs, pour leur montrer comment ils vivent avec un, ou plusieurs, TMCN au quotidien. Ce sont ces discours sur le vécu personnel du trouble qui font l'objet du chapitre suivant, en se concentrant notamment sur l'expérience du monde médical et des soins.

## CHAPITRE VI. DIFFUSER DES SAVOIRS EXPERIENTIELS

L'existence des TMCN, et leur classification en tant que troubles, repose, on l'a vu dans le chapitre précédent, sur un système géré par des professionnels de santé. Comme l'indique Loriol,

« dans nos sociétés contemporaines, la médecine (prise globalement) possède, en effet, le droit de définir une certaine catégorie de déviance : la maladie. Si la définition de la maladie doit prendre en compte des éléments de la réalité physiologique ou psychique sur laquelle elle s'appuie, elle comporte également une part de création humaine à travers le diagnostic et le traitement (Freidson, 1986). Cette dernière correspond à la notion de construction sociale de la maladie » (Loriol, 1995, p. 104).

Or, les patients participent eux aussi aujourd'hui à cette construction sociale de la maladie grâce aux savoirs expérientiels qu'ils développent. C'est ce que montre Loriol pour le syndrome de fatigue chronique notamment (Loriol, 2003). Caria et Mierzejewski soulignent quant à eux que les associations d'entraide dans le domaine de la santé mentale permettent de valoriser ces savoirs :

« Toute personne confrontée à la maladie développe un savoir profane sur celle-ci. Le regroupement au sein d'associations d'entraide valorise ce savoir, le partage et le transforme en une force pour accompagner les autres dans le parcours de soins. » (Caria & Mierzejewski, 2006, p. 299)

Or, on peut aussi s'interroger sur le rôle que le web peut jouer dans la diffusion de ces savoirs expérientiels, ce que plusieurs chercheurs ont fait. Broca et Koster expliquent ainsi que le domaine de la santé a été affecté par le développement d'Internet qui permet d'accéder à des données et à des informations médicales mais aussi de développer une « expertise profane » (Broca & Koster, 2011). Il s'agit, selon eux, d'un savoir distinct de celui de l'institution médicale, qui viendrait de l'expérience existentielle et physique de la maladie et serait construit grâce à des formes d'apprentissage empiriques qu'ils décrivent comme « un savoir de malades en tant que malades » (Broca & Koster, 2011, p. 104). Ils ajoutent également que la parole des malades est un peu plus prise en compte aujourd'hui par les institutions, plus reconnue. De plus, selon Hardey, les individus ont tendance à s'investir de plus en plus dans leur santé et cherchent à participer activement à la maintenir. Cependant, l'auteur précise que cela ne veut pas forcément dire qu'il y a « une perte de confiance dans la médecine » mais qu'il s'agit plutôt « d'un engagement personnel dans les soins et d'une autoresponsabilisation face aux décisions médicales » (Hardey, 2004, p. 29). Or, le web offre « la possibilité [à] chacun de devenir producteur d'informations médicales à travers des groupes de discussion, des *chats* et des pages *web* » (ibid. p. 26). Hardey insiste aussi sur le fait qu'« à la différence des autres espaces sociaux, Internet permet de réduire, voire d'éliminer la gêne, l'embarras et les risques liés à la révélation d'expériences

désagréables ou de comportements potentiellement stigmatisants » (ibid. p. 26), ce qui participe à favoriser l'expression de personnes qui n'auraient pas forcément pris la parole dans le monde « réel » par exemple. Cela peut être renforcé par le fait que le corps physique n'est pas présent puisque « les espaces Internet sont créés au travers d'un média numérique, ce qui entraîne comme conséquence que “*le corps s'arrête à l'écran*” (Turkle, 1995) tandis que l'utilisateur agit ou lit des informations en ligne » (ibid. p. 26).

Pitts, qui a étudié la façon dont les femmes parlant de cancer du sein sur des pages personnelles traitent des savoirs médicaux et ce que leur pratique peut avoir comme influence sur leur relation avec les soignants, a des conclusions similaires. Mais, elle affirme que « gaining medical knowledge is also used as a way to level the hierarchal relationships that exist between patient, doctor and the medical industries » (Pitts, 2004, p. 43). Elle estime que ce savoir leur permet d'accomplir deux choses principales : « to understand their cancers and choose the best treatments available, but also to demand that doctors share the power over their bodies and health care » (ibid. p. 43). De plus, elle ajoute que « the networks they create offer a new source of information about breast cancer, much of which goes beyond medical knowledge in its interest in personal and social aspects of the illness, and some of which is directly critical of the power relations of medicine » (ibid. p. 55).

Il s'agit d'une forme d'*empowerment* qui passe, selon Hardey, par le fait qu'en produisant et en consommant cette information, les patients deviennent « des acteurs dotés de nouvelles munitions ; [et] celles-ci leur permettent de questionner ou de contester les avis des professionnels de la santé, et leur donnent les renseignements nécessaires pour demander de l'aide à un vaste ensemble de professionnels hétérodoxes de la santé » (Hardey, 2004, p. 28). Or, d'après lui, « il pourrait en résulter une démocratisation des relations entre professionnels et profanes dans laquelle le jugement et l'autorité seraient soumis à investigation et justification ou, au moins, une érosion de la confiance dans un système expert incapable de se justifier par un dialogue raisonné » (ibid. p. 31). Cela pourrait signifier, selon Hardey, que l'on « entre dans l'ère de la défiance ; comme le note Giddens (1991), [et qu'] on assiste probablement à une reconfiguration des relations médecins/patients, plutôt qu'à sa subversion » (ibid. p. 28). Les outils du web participent également au processus d'*empowerment* dans sa dimension collective pour certaines maladies. Ainsi, Loriol a montré que pour le syndrome de fatigue chronique,

« en créant une “communauté virtuelle” capable de diffuser dans le monde entier aussi bien les informations scientifiques que les témoignages privés de malades, l'outil Internet apporte aux associations de malades une nouvelle source de pouvoir dans leur action. Cela permet ainsi de modifier le rapport de force entre médecins et profanes dans les luttes symboliques, mais aux effets pratiques importants pour la définition des maladies » (Loriol, 2003, p. 27).



La question des relations entre patients et médecins pouvant être transformées par les savoirs expérientiels développés par les patients a élégamment été étudiée par Jouet et *al.* qui indiquent que depuis plusieurs années, « les savoirs nés du vécu, voire de l’expertise du patient, font surface et interrogent la répartition de toutes les formes de pouvoirs en santé, y compris celle du “pouvoir soigner” et du “pouvoir décider” » (Jouet et al., 2010, p. 14). Hardey soutient également que grâce aux patients qui s’y expriment, il existe sur le web « [des] informations diffusées par les groupes de discussions et les pages web [qui] sont effectivement importantes et utiles pour les usagers parce qu’elles proposent des récits d’états physiques, de traitements et d’expériences vécus qui transcendent un savoir médical de plus en plus spécialisé, fractionné et modelé par la “médecine des preuves” » (ibid. p. 26).

C’est également ce qu’Akrich a montré, en étudiant plusieurs listes de discussions en lien avec la santé. Il s’y développe selon elle des « communautés de pratiques », engagées dans un apprentissage collectif qui permet l’élaboration d’un savoir expérientiel et l’articulation de ce savoir à d’autres sources de connaissances. De plus, cet apprentissage collectif peut parfois déboucher sur la production de documents, de bibliographies, de corpus, de liens, etc. dont la publication fréquente et la mise en visibilité peuvent créer une dimension « politique » pour le groupe. Ainsi, elle soutient que ces communautés de pratiques peuvent ensuite donner naissance à des groupes qui sont orientés vers l’extérieur et non uniquement vers les membres de la liste, ce qui les place alors dans une démarche militante. Dans ce cas, elles deviennent des « communautés épistémiques » positionnées à l’articulation entre science et politique, même si les individus qu’elles rassemblent ne sont pas individuellement reconnus pour leur expertise (Akrich, 2010). On reviendra sur cette dimension de collectif dans la partie III de la thèse lorsqu’on s’intéressera aux liens qui se créent sur les espaces, notamment avec les lecteurs.

La notion de patient expert est présente à l’origine dans un rapport du *Department of Health* anglais (NHS) en 1999. Le patient expert y « est défini comme pouvant prendre des décisions dans la gestion de son traitement, travailler en partenariat avec son médecin et autres soignants, et ainsi prendre un plus grand pouvoir sur sa propre vie » (Jouet et al., 2010, p. 39). Le rapport propose aussi une liste avec

« des différences entre le patient “traditionnel” et un “patient expert” vivant avec une maladie chronique : état plus stable et se détériorant moins vite, meilleure gestion de symptômes précis comme la douleur, les complications, les traitements, moins handicapé dans la vie quotidienne par la fatigue, par un niveau bas d’énergie et par les conséquences sur le niveau affectif et émotionnel, meilleure connaissance de l’accès aux traitements, aux services sanitaires et sociaux, meilleur taux de retour à l’emploi et à la formation professionnelle » (ibid. p. 39/40).

Les auteurs précisent aussi qu'« une meilleure information sur sa maladie [...] permet d'améliorer la relation avec ses praticiens et d'avoir une meilleure estime de soi, et enfin, l'augmentation des compétences et des savoirs pour favoriser la bonne qualité des soins et contribuer à la défense des droits des autres usagers » (ibid. p. 39/40). Il est donc clair que le patient expert est dans une position d'*empowerment* par rapport au patient « traditionnel » et qu'il gère ainsi beaucoup mieux sa maladie ou son trouble au quotidien lorsque celle ou celui-ci est chronique.

Ces définitions du « patient expert » mentionnent le fait que celui-ci a acquis des savoirs sur sa maladie. Or, Jouet et Las Vergnas expliquent qu'aujourd'hui, ces savoirs sont « reconnus comme utiles à quatre niveaux », ils permettent :

1. « au malade lui-même de mieux vivre sa maladie et ses traitements » ;
2. « d'assumer des fonctions de représentations » ;
3. « voire d'intervenir comme formateur » ;
4. « ils peuvent aussi leur permettre de prendre une part intellectuellement active à des protocoles de recherche clinique » (Jouet & Las Vergnas, 2011, p. 11).

De plus, en collectant ces savoirs, les patients peuvent « gagner en sentiment d'efficacité personnelle, voire en reconnaissance symbolique » (ibid. p. 12).

On va donc voir dans ce chapitre si les raconteurs partagent des savoirs liés aux TMCN sur leurs espaces et si ceux-ci sont des savoirs expérientiels. On s'intéressera notamment aux thématiques abordées pour déterminer sur quoi portent ces savoirs. On étudiera aussi la façon dont les raconteurs abordent celles-ci pour comprendre quels rôles ils peuvent endosser et comment ils diffusent ces informations auprès des lecteurs, comment ils les partagent et les font comprendre aux lecteurs. On verra également si les différentes utilités des savoirs expérientiels mises en avant par Jouet et Las Vergnas sont visibles dans le corpus et si d'autres se dessinent. Enfin, il faut souligner une spécificité du corpus qui est le fait que les raconteurs s'expriment « seuls » et non pas dans le cadre de groupes de discussion, comme c'est le cas pour plusieurs exemples cités ci-dessus. Or, on peut se demander si cela affecte les contenus qui sont partagés et si le partage de savoirs par des individus « seuls » peut aussi être une source d'*empowerment*, dans ses dimensions individuelles et collectives.

En analysant les contenus publiés sur les espaces, on relève que les raconteurs partagent effectivement des savoirs expérientiels sur les troubles, notamment sur l'expérience médicale qu'ils ont. Trois thématiques principales se dégagent : (1) le diagnostic ; (2) les traitements ; (3) le rétablissement.

## 1. LE PROCESSUS DU DIAGNOSTIC

Pour les TMCN, Demailly explique que « le “diagnostic” (l’espoir du diagnostic, la peur du diagnostic, sa communication) est un moment important et complexe de l’interaction entre un sujet “troublé” et les professionnels susceptibles d’en opérer une prise en charge » (Demailly, 2011, p. 80). Elle souligne également que pour « [les] familles et [les] malades, l’attente du diagnostic est souvent angoissée et l’exigence d’un diagnostic précis est souvent forte » (Demailly, 2011, p. 81). De plus, Loriol souligne que « to receive [a] diagnosis adds legitimacy to the label *via* the power and sanctity of the medical profession as an institution » (Loriol, 2019a, p. 5). Recevoir un diagnostic de la part d’un professionnel du monde médical peut donc apporter à la personne qui le reçoit une forme de légitimité à sa souffrance, de reconnaissance de celle-ci. Le diagnostic est donc une étape primordiale pour une partie des patients qui cherchent à avoir des explications sur les causes de leurs symptômes. Un diagnostic peut prendre du temps, parfois des années, demandant de consulter plusieurs professionnels de santé et de faire des démarches parfois compliquées. Trouver le diagnostic correspondant aux symptômes vécus par la personne peut également être difficile. Ainsi, un individu peut recevoir un diagnostic pour tel trouble à un moment T. et en recevoir un autre quelque temps après. C’est ce que souligne Demailly lorsqu’elle indique que « ce moment n’est pas forcément unique [et que] le diagnostic s’inscrit dans une chaîne d’interactions et dans une dynamique de l’étiquetage, au sens où l’emploient Becker (1963) et Goffman (1968) » (Demailly, 2011, p. 81). Loriol souligne aussi que dans certains cas « a diagnosis is also the result of a negotiation or conflict between patient and doctor » (Loriol, 2019b, p. 118). Le diagnostic est donc un processus, Méadel emploie l’expression de « pèlerinage diagnostique » (2006) pour décrire le processus pour des parents d’enfants s’interrogeant sur la possibilité d’un diagnostic d’autisme pour eux. Elle témoigne bien de la complexité et de la longue durée de ce processus.

De plus, le diagnostic peut ne pas être accepté par les patients pour différentes raisons, comme l’indique Demailly :

« En somme, l’idée d’une information claire et honnête du patient, quand le professionnel fait un diagnostic et en est assuré, se heurte au problème de la stigmatisation du trouble psychique et aussi des effets négatifs possibles de l’information sur le moral du patient. Il faut un processus d’apprentissage par lequel la désignation est acceptée et la stigmatisation progressivement gérée » (Demailly, 2011, p. 82).

Demailly a donc relevé différents positionnements des patients vis-à-vis du diagnostic : (1) accepter progressivement le diagnostic ; (2) arracher le diagnostic ; (3) refuser le diagnostic ; (4) co-construire le diagnostic (Demailly, 2014).

Dans le corpus, la question du diagnostic est traitée par tous les raconteurs sauf une, Mia C., qui ne l'aborde pas sur son *Tumblr*. Le sujet est présent sous plusieurs angles. Tout d'abord, certains raconteurs expliquent comment se sont déroulés leurs propres diagnostics, qui ont souvent pris du temps, et sont parfois tardifs, notamment dans le cas du syndrome d'Asperger pour les TSA. Ils décrivent ce processus. Ils s'expriment également sur l'après diagnostic, notamment sur leur ressenti après l'avoir reçu et ce que celui-ci signifie pour eux (c'est-à-dire les positions possibles notées par Demailly : soulagement, refus, etc.). Enfin, le diagnostic semble être un point de départ à la prise de parole en ligne et à un parcours allant bien au-delà de cette « première » étape.

### 1.1. Expliquer le processus du diagnostic : avant et pendant

Le diagnostic est un processus, avec plusieurs étapes qui sont présentées par les raconteurs dans leurs publications à ce sujet. L'exemple de deux raconteurs, Lila B. et Sacha U., sera pris pour illustrer ce point. Tous deux décrivent comment se sont déroulés leurs diagnostics pour un trouble du spectre autistique (le syndrome d'Asperger). Pour eux, le diagnostic a été un moment compliqué et ils ont mis du temps à l'avoir, ils sont passés par une série d'épreuves, aussi bien par eux-mêmes, qu'avec des professionnels de santé. C'est ce que soulignait Méadel pour les parents d'enfants autistes, « obtenir un diagnostic est toujours difficile, même lorsque les signes semblent converger » (Méadel, 2006, p. 70). Or, cela semble également s'appliquer pour les diagnostics à l'âge adulte.

En effet, Sacha U. décrit dans un article sur l'histoire du syndrome d'Asperger le diagnostic comme une « épreuve » (*cf.* Figure 143), ce qui va dans le sens des éléments notés par les chercheurs.

#### Figure 143 - Extrait d'un article de Sacha U. sur le diagnostic.

Il a, lui, été diagnostiqué en janvier 2013 à l'âge de presque 24 ans, donc assez tardivement, alors qu'il suspectait depuis un moment qu'il avait ce qu'il décrit comme des « comportements autistiques », suite à la lecture de témoignages et d'ouvrages sur le sujet. Il précise également que sa mère lui avait aussi dit que pendant son enfance il avait ce qu'il appelle des « traits autistiques » qu'il décrit comme étant : le refus de se faire câliner, de se faire laver les cheveux, le fait d'être « beaucoup dans son monde ». On observe ici qu'il passe par une étape d'autodiagnostic, en essayant de déceler chez lui des comportements correspondant aux caractéristiques de l'autisme. Une fois cette première étape passée et l'accumulation de divers éléments expliquant son « besoin » (selon ses propres mots, *cf.* Figure 144), il a cherché à obtenir un diagnostic auprès de professionnels médicaux qui pourraient confirmer, ou non, le diagnostic auquel lui pensait.

#### Figure 144 - Extrait n° 2 d'un article de Sacha U. sur le diagnostic.

Il souligne ici la nécessité de comprendre d'où viennent certains de ses comportements spécifiques, ce qui peut en être l'origine. Il utilise l'adjectif « vitale » associé à « urgence »,

qui doit permettre aux lecteurs de comprendre l'importance que cela avait pour lui. Il montre également qu'il sait d'avance que cela sera un processus prenant du temps, notamment lorsqu'il écrit qu'il « ne sait pas » vers quoi sa démarche aboutira.

Il ne décrit pas la suite de son expérience de diagnostic sur le blog mais il m'en a parlé en détail lors d'un entretien :

« Ça faisait plusieurs années qu'il y avait une errance, on va dire médicale, avant que je puisse entamer ces démarches-là. Justement je suis allé voir divers professionnels pour des problèmes d'angoisse, de dépression, de sommeil, des choses comme ça. Sauf que personne n'était capable de m'aider et c'était de pire en pire en fait. Donc j'ai commencé à me poser des questions, est-ce qu'il y a quelque chose qui pourrait expliquer ça ? Et je suis tombée par hasard sur tout ce qui a trait à l'hypersensibilité, en me disant tiens ça me ressemble beaucoup. Et puis au fur et à mesure, je suis tombé sur l'autisme et dans les premiers temps je me suis pas mal posé de questions dans le sens où je me disais qu'on l'aurait vu quand même, ce serait un peu bizarre qu'ils soient passés à côté vu ce dont j'ai pu parler. Donc il a fallu quelques mois pour digérer un petit peu tout ça. Puis j'ai fini par me documenter un petit peu plus, j'ai attendu d'avoir passé mon premier diplôme pendant mes études. J'avais plus de temps pour creuser la question et donc j'ai pu me diriger vers un Centre de Ressource Autisme (CRA). Il y en a un dans ma région. J'étais à L. [ville] à ce moment et j'ai vu qu'il était à B. [autre ville] mais je suis dit il faut que j'y aille, j'ai besoin de réponses. Et donc j'ai lancé les démarches de manière très angoissée. Ça fait bizarre d'arriver dans un endroit et de dire « je pense que je suis autiste » (rires) « mais je parle, je ne sais pas, dites-moi ce que vous en pensez ». J'ai vu le médecin une première fois qui est en charge de la coordination de tout ça. Il m'a dit « effectivement on peut creuser la piste ». Donc j'ai eu un pass d'accès pour les petits tests. J'en ai eu pour deux jours de tests et d'entretiens avec les médecins et mes parents aussi ont été interrogés à ce moment-là, surtout sur la phase développement. Parce que c'est un trouble du développement, les médecins avaient besoin de savoir s'il y avait eu quelque chose pendant mon enfance. À l'issue de cela, ils m'ont recontacté en disant qu'ils allaient faire un bilan et puis j'ai eu mon diagnostic. »

Le processus de diagnostic est décrit par Sacha U. de façon très précise, en commençant par une prise de conscience de son côté, puis avec sa famille, et ensuite une reconnaissance par des professionnels de santé et un diagnostic « officiel ». Sacha U. m'a précisé ensuite qu'il a été « chanceux » dans le sens où ce processus de diagnostic a duré environ six mois, entre début août 2013 et fin janvier 2014, à partir du moment où il a eu son premier rendez-vous au CRA alors qu'au moment de l'entretien, en 2017, pour les adultes, selon lui, il y a trois ans d'attente au même endroit. Son témoignage permet de voir qu'il est passé par

différentes étapes de réflexion et par différentes possibilités de diagnostic avant d'avoir finalement le « bon » pour lui, c'est-à-dire celui qui lui permet de comprendre d'où viennent certains de ses « traits » et « comportements », comme il les qualifie lui-même. De plus, il décrit comment il a dû effectuer plusieurs tests et entretiens pour obtenir ce diagnostic, ce qui montre la complexité du processus.

Le diagnostic pour les TSA est également abordé sur le blog de Lila B. où elle y a créé une catégorie dédiée appelée « Diagnostic » et qui compte dix-sept articles. Comme Sacha U., l'auteur du blog y explique qu'elle a été diagnostiquée assez tard, à 29 ans. Elle explique notamment que c'est en voyant un documentaire à la télé qu'elle a pris conscience qu'elle pourrait être autiste (elle indique même l'avoir vu trois fois en deux jours). Elle décrit ce moment comme ayant été « un électrochoc » et partage son ressenti suite au visionnage en indiquant qu'elle en a pleuré, ce qui est une façon de faire comprendre aux lecteurs l'importance du moment pour elle. Cette importance du diagnostic pour elle est également mise en avant lorsqu'elle aborde les moments difficiles qu'elle a vécus à l'adolescence et dans l'entrée à l'âge adulte parce qu'elle avait des réactions et comportement qui n'étaient pas dans la « norme » et l'ont amenée à se sentir différente et à avoir le sentiment de ne pas être « acceptée » par les autres. Elle présente donc aux lecteurs son ressenti avant d'avoir le diagnostic, notamment son incompréhension et sa solitude face à la différence. Elle fait le choix d'utiliser la comparaison pour montrer son ressenti avant/après le diagnostic et faire comprendre aux lecteurs l'importance de celui-ci pour elle.

Lila B. raconte ainsi les différentes étapes qu'elle a vécues avant d'avoir son diagnostic. Tout d'abord, elle explique qu'elle s'est renseignée sur les TSA (après avoir vu le premier documentaire « révélateur »), ce qui l'a amenée à se poser des questions sur son identité et ses relations aux autres (*cf.* Figure 145).

**Figure 145 - Extrait n° 1 d'un article de Lila B. sur le diagnostic.**

Comme pour Sacha U., on observe avec cet extrait l'importance de savoir, d'avoir une confirmation de ce premier autodiagnostic qu'elle soupçonne. Elle utilise le terme « confirmation officielle » qui témoigne de la valeur que le diagnostic médical a à ses yeux et de l'importance de voir celui-ci confirmé, ou non, par des professionnels.

On observe avec ces exemples que le patient participe à la construction du diagnostic, est actif dans celui-ci puisqu'il va le rechercher de lui-même et se renseigner sur le trouble avant. Baghdadli souligne que pendant longtemps l'autisme était perçu comme une « pathologie incurable pour laquelle on disposait de peu de moyens d'accompagnement favorables à une qualité de vie satisfaisante [à cause d'une] mauvaise connaissance générale de l'autisme » (Baghdadli, 2017, p. 35). Selon elle, cela a pu être à l'origine d'une errance médicale pour les familles et les patients. Cependant, elle souligne que cela a changé depuis quelques décennies et que « l'annonce du diagnostic est désormais pensée comme une co-construction dans laquelle un patient et sa famille seront suffisamment éclairés pour exprimer leur point de vue et leurs priorités en termes de projet de vie et non plus

seulement de projet de soins » (ibid.). Elle parle en particulier ici du diagnostic chez les enfants mais on observe que cette co-construction est très présente pour les adultes diagnostiqués tardivement. Cela est souvent le cas pour les TMCN en général, ceux-ci étant parfois diagnostiqués à l'adolescence et souvent à l'entrée dans l'âge adulte, entre vingt et trente ans (Guillemain, 2018).

Lila B. décrit ensuite, comme Sacha U., le processus diagnostic comme étant très long. Elle a vécu cette période comme un moment « d'attente », qui a été difficile pour elle (*cf.* Figure 146). Un autre article de son blog à ce sujet s'intitule « Le long chemin jusqu'au diagnostic », ce qui montre à la fois le fait qu'il s'agit d'un « processus », avec différentes étapes, et que celui-ci prend du temps. On voit ici un parallèle avec l'expression de « pèlerinage diagnostique » employée par Méadel.

**Figure 146 - Extrait n° 2 d'un article de Lila B. sur le diagnostic.**

Cet extrait permet également de voir que recevoir le diagnostic peut donner un sentiment d'appartenance aux personnes, de reconnaissance, qui leur permettra d'échanger ensuite avec des personnes ayant vécu des situations similaires, en ligne par exemple (sujet qui sera abordé dans la partie III de la thèse). Dans ce cas, le diagnostic peut être vécu, une fois reçu, comme un soulagement et être accepté immédiatement, bien que ce ne soit pas toujours le cas comme l'a montré Demailly et comme en témoignent certains raconteurs du corpus.

## 1.2. Après avoir reçu le diagnostic

Les publications des raconteurs portent également sur leur expérience après avoir reçu le diagnostic, sur ce qu'ils « font » de ce diagnostic une fois qu'ils l'ont eu et comment ils vivent le fait de recevoir cette « étiquette » (Link et al., 1989). Deux premières positions ont été relevées dans le corpus : (1) le diagnostic vécu comme un soulagement ; (2) le refus d'être uniquement défini pour le diagnostic reçu. Une troisième position est également présente et commune à tous les raconteurs : (3) choisir de prendre la parole en ligne pour parler de l'expérience avec le trouble suite au diagnostic.

### 1.2.1. Le diagnostic comme un soulagement

Pour certains raconteurs, arriver après un processus long à un diagnostic correspondant à leurs symptômes est vécu comme un soulagement, ce qu'ils soulignent dans leurs publications.

C'est le cas d'Esmée T. qui explique dans une de ses vidéos qu'elle a « vécu avec un trouble bipolaire toute sa vie » mais sans le savoir au départ et que ce n'est qu'à dix-huit ans qu'elle a eu un diagnostic, qu'elle décrit comme ayant été « libérateur » dans un certain sens (*cf.* Figure 147).

**Figure 147 – Extrait d’une vidéo de Esmée T. sur le diagnostic pour un trouble bipolaire.**

Ses propos témoignent d’un soulagement de pouvoir nommer ce qu’elle ressentait depuis des années sans comprendre ce que c’était. Elle compare la pose du diagnostic au fait de pouvoir donner un nom à quelqu’un, d’avoir la possibilité donc nommer le trouble responsable de ses symptômes. C’est pourquoi elle insiste dans ses vidéos sur l’importance de se faire diagnostiquer lorsqu’on pense avoir des problèmes de santé mentale. Elle veut faire passer ce message aux lecteurs qui seraient dans une situation similaire à la sienne et leur donne ce conseil parce qu’elle a elle-même ressenti du soulagement en recevant le diagnostic.

Lila B. a vécu la réception du diagnostic d’une façon similaire à Esmée T. : il lui a permis de mieux comprendre ses réactions à certains événements et de mieux les gérer (*cf.* Figure 148).

**Figure 148 – Extrait d’un article de Lila B. sur le diagnostic pour un TSA.**

La seconde partie de la phrase montre que malgré les difficultés que ce diagnostic a pu provoquer pour elle, il a été un moment constitutif. Il lui a permis de comprendre des comportements passés qu’elle n’arrivait pas à expliquer par exemple.

C’est ce que souligne Bagdhadli qui explique pour l’autisme « le diagnostic médical [est] considéré comme utile, y compris socialement, pour comprendre le fonctionnement de la personne atteinte d’autisme et ses besoins (on parle souvent de diagnostic fonctionnel) et ainsi aider la personne concernée et ses aidants dans le choix éclairé du parcours de soin » (Baghdadli, 2017, p. 36). Recevoir un diagnostic d’autisme peut aussi permettre en France d’avoir accès à des aides financières, notamment de la Maison départementale des personnes handicapées, si la personne a « une notification de situation de handicap » (*ibid.*). Cette reconnaissance de situation de handicap est possible pour plusieurs types de TMCN et peut également donner accès à des offres d’emploi spécifiques, permettant des aménagements d’horaires par exemple. Cela peut donc expliquer pourquoi recevoir un diagnostic peut être important pour les personnes concernées, en plus du fait de savoir ce qui cause les symptômes. Cependant, ce « soulagement » n’est pas forcément le seul ressenti vécu après avoir reçu un diagnostic.

### **1.2.2. Refuser d’être uniquement défini par le diagnostic**

Une autre position relevée dans le corpus suite à un diagnostic pour un TMCN consiste à affirmer le refus d’être uniquement défini par celui-ci. Ainsi, Thomas W. qui, même s’il utilise pour se décrire le terme « bipolaire », adopte également un positionnement de « rejet » de l’étiquette reçue suite au diagnostic qu’il vit comme lui ayant été imposé (*cf.* Figure 149).



**Figure 149 - Extrait d'un article de Thomas W. où il aborde sa relation à l'étiquette reçue suite au diagnostic.**

En utilisant le verbe « coller » et la forme passive associée au diagnostic, Thomas W. montre qu'on lui a « imposé » ce diagnostic et qu'il n'a pas eu son mot à dire dans ce processus. Cette position est également présente lorsqu'il écrit sur son blog qu'il refuse d'être mis dans « une case bipolaire », d'être « juste vu comme bipolaire » et revendique le fait qu'il est « plus » que cela. Cependant, même s'il ne veut pas que son trouble le définisse totalement, il estime aussi qu'il lui a apporté des éléments importants comme une « certaine vision de la vie », une « créativité débordante » ou des rencontres. Il semble donc avoir une position ambivalente face à l'étiquette reçue suite au diagnostic. En effet, dans un autre article, il fait également part de sa « fierté » d'être bipolaire (*cf.* Figure 150).

**Figure 150 - Extrait d'un article de Thomas W. sur la « magie du bipolaire ».**

Cette phrase est extraite d'un article qui fait partie d'une série de cinq articles intitulée « La magie du bipolaire » (numérotés 1.1, 1.2, 1.3, 1.4, 1.5) où il présente les côtés positifs selon son expérience vécue du trouble bipolaire. Les propos de Thomas W. font donc état à la fois d'une « fierté » d'avoir un diagnostic de trouble bipolaire qu'il assume pleinement, qu'il estime même comme ayant été la source d'éléments importants dans sa vie, et en même temps d'une forme de « rejet » de l'étiquette lorsqu'il écrit qu'il refuse d'être mis dans une « case » bipolaire. On peut supposer que ce refus s'explique par le fait que les personnes étiquetées avec un TMCN doivent subir les représentations négatives présentes dans les médias et vivent des situations de discrimination mais également d'incompréhension de la part de personnes qui ne connaissent pas les TMCN. Thomas W. choisit donc de revendiquer le trouble tout en refusant d'être uniquement défini par celui-ci, en mettant en avant les éléments positifs vécus « grâce » au trouble.

Cette position est également adoptée par Esmée T., elle aussi diagnostiquée avec un trouble bipolaire, qui refuse certains éléments associés à ce diagnostic. Elle explique pourquoi dans plusieurs vidéos et articles sur ses espaces. Elle a ainsi publié une vidéo intitulée « *5 Things That My Diagnosis Isn't* ». Elle y confirme l'hypothèse émise ci-dessus pour Thomas W., concernant les représentations des TMCN et la discrimination, en expliquant que lorsque les gens découvrent qu'elle a un trouble mental ils ont des idées préconçues sur la façon dont elle va être comme : « très instable », « menteuse » ou « dangereuse ». Or, dans la vidéo, elle insiste ensuite sur le fait que ce sont des préjugés sans fondements, se basant sur son expérience pour faire passer des représentations différentes et plus proches de la réalité des TMCN comme elle la vit. La stigmatisation associée aux TMCN dénoncée par Esmée T. ici sera abordée plus en détail dans le chapitre suivant. Cependant, en partageant ces propos, elle veut montrer que le fait de recevoir un certain diagnostic, d'être étiqueté avec celui-ci (Link et al., 1989), peut créer un stigmatisme pour la personne (Goffman, 1975) qui aura des conséquences concrètes sur sa vie et jouera un rôle dans la façon dont la personne vit avec cette étiquette. Cela explique également le travail effectué par les raconteurs dans leurs espaces pour essayer de faire changer les représentations.

Les propos d'Esmée T. dans une seconde vidéo publiée sur sa chaîne vont aussi dans ce sens. Elle revendique ainsi ceci : « Mon diagnostic n'est pas tout ce que je suis », adoptant une position similaire à Thomas W. (cf. Figure 151).

**Figure 151 - Extrait d'une vidéo de Esmée T. sur son rapport à l'étiquette reçue.**

Esmée T. a également intitulé une de ses vidéos « I'm a Woman with Bipolar, NOT a Bipolar Woman ». Elle revendique donc le fait d'être une personne à part entière, séparée de son diagnostic et donc de son trouble, ce qu'elle veut faire comprendre aux internautes qui regardent ses vidéos.

Ces deux exemples illustrent donc une seconde position face à l'étiquette reçue avec le diagnostic qui est le fait de l'accepter mais d'en montrer les limites, d'en refuser certains aspects. Ils mettent en avant le fait qu'avoir un diagnostic pour un trouble ne signifie pas que la personne « devient » ce trouble et qu'elle n'est pas définie uniquement que par lui. Adopter cette position n'est pas incompatible avec le fait de vivre le diagnostic comme un soulagement, comme en témoigne le cas d'Esmée T.

Cependant, pour l'autisme, on l'a vu, certains raconteurs du corpus expliquent qu'il s'agit d'une composante centrale de leur identité et ils ne marquent pas autant la séparation entre l'autisme et leur identité que le fait Esmée T. pour le trouble bipolaire. Ainsi, ils utilisent l'expression « je suis autiste », ce que rejette Esmée T. en disant elle qu'elle n'est « pas une femme bipolaire » mais une « femme avec un trouble bipolaire ». L'expression qu'elle utilise correspond, comme on l'a déjà expliqué dans le chapitre précédent, au *people first language* en anglais. À l'inverse, avec le *identity first language*, qui est utilisé par tous les raconteurs du corpus concernés par l'autisme, on utilisera « je suis une personne autiste » et on ne dira pas « je suis une personne avec un autisme ». Cependant, peu importe le rapport que les raconteurs ont après avoir reçu le diagnostic, c'est celui-ci qui les amène à prendre la parole en ligne.

### 1.2.3. Prendre la parole après avoir reçu le diagnostic

Un point commun de tous les raconteurs vis-à-vis du diagnostic reçu est le fait qu'ils ont tous choisi de prendre la parole en ligne suite à celui-ci, en témoigne le fait même que leurs espaces composent mon corpus. Ils ont donc choisi de se placer dans une position où ils cherchent à aider les personnes dans une situation similaire à la leur en se basant sur leur propre expérience. Tous les espaces ont été créés juste après ou parfois quelques années après que le diagnostic a été reçu, c'est donc d'une certaine façon un point de passage « obligé » avant de pouvoir s'exprimer sur le sujet. Sacha U. a souligné l'importance pour lui de recevoir un diagnostic avant de prendre la parole en ligne :

« Quand j'avais commencé à le créer [le Tumblr] déjà j'avais attendu d'être diagnostiqué. J'ai été diagnostiqué tardivement et je voulais attendre d'avoir une légitimité à m'exprimer et puis c'est arrivé au moment où il n'y avait pas encore

énormément de blogs justement [sur l'autisme]. Je suis arrivé juste avant la vague de blogs tenus par des personnes concernées, que ce soit les parents ou les personnes directement. » (Sacha U.)

De plus, les raconteurs soulignent eux-mêmes le rôle joué par d'autres témoignages dans leurs propres diagnostics, que ce soit en ligne ou dans des livres ou reportages télévisés (*cf.* Figure 152).

**Figure 152 - Extrait d'un article du blog de Sacha U. où il aborde le diagnostic.**



Cela peut expliquer pourquoi les raconteurs ont choisi de s'exprimer à ce sujet sur le web et de participer à la diffusion de témoignages similaires en partageant le leur et en diffusant des savoirs expérientiels pouvant aider des lecteurs vivant une situation similaire. Ils se placent dans une position où ils peuvent aider les autres de la même façon que les récits qu'ils ont eux-mêmes lus ou vus l'avaient fait. Les propos d'Alex F. le confirment :

« I think I must have encounter other people blogging when I was researching autism online and I started writing about my own experiences. » (Alex F.)

Pour les TSA, Baghdadli a montré que

« Internet occupe, dans l'autisme comme dans beaucoup d'autres problèmes de santé, une place prépondérante dans la mesure où ce média "triangule" la relation des familles ou de groupes de représentants de familles avec les médecins, d'une part, et avec les institutions, d'autre part. » (Baghdadli, 2017, p. 35).

Elle présente Internet comme étant une « source plus ou moins fiable de connaissances pour les familles mais aussi un vecteur important de communication et de pression politique afin de défendre les intérêts des familles et de lutter contre les inégalités sociales » (*ibid.*). Or, elle ajoute que « cette communication large par Internet est l'un des moteurs des évolutions de l'imaginaire collectif et des représentations sociales à propos de l'autisme »

(ibid.). Les raconteurs apportent donc avec leurs récits une pierre à cet édifice et participent eux aussi à changer les représentations sociales pour l'ensemble des TMCN et pas uniquement l'autisme étudié par Baghdadli. Le chapitre suivant abordera la question des représentations sociales et médiatiques plus en détail.

La question du diagnostic n'est pas la seule abordée par les raconteurs dans leurs espaces participant à informer les lecteurs sur l'expérience des TMCN. Ils abordent également la question des traitements, notamment les hospitalisations, qui sont associées à de nombreux clichés et représentations parfois erronées ainsi que les traitements médicamenteux et par thérapie.

## 2. LES TRAITEMENTS

### 2.1 L'hospitalisation

La question de l'hospitalisation est abordée par les trois quarts des raconteurs (15/20). Les raconteurs abordent cette thématique *via* quatre positionnements principaux : (1) chroniquer leurs hospitalisations pour en garder une trace ; (2) questionner l'intérêt thérapeutique personnel de cette forme de soins ; (3) remettre en cause le fait que le traitement des troubles mentaux par hospitalisation est systématique pour les personnes concernées ; (4) critiquer et dénoncer des pratiques de soins lors d'hospitalisations.

#### 2.1.1. Chroniquer l'hospitalisation et en garder une trace

Le premier positionnement adopté pour traiter la thématique de l'hospitalisation consiste à chroniquer des hospitalisations passées (ou en cours parfois) en détail sur leurs espaces. Cela leur permet de faire découvrir aux lecteurs en quoi consiste une hospitalisation, d'expliquer concrètement ce que c'est que de vivre une hospitalisation en psychiatrie. C'est une façon de partager des savoirs mais cela a également une dimension personnelle puisque ce récit permet de garder une trace pour soi de l'expérience vécue.

Le premier exemple illustrant ce positionnement est celui de Cora G. Elle a tagué une quarantaine d'articles sur son blog avec le mot-clé « *sectioned* » qui correspond, au Royaume-Uni, à une hospitalisation forcée et elle raconte dans tous ces articles comment se sont déroulées plusieurs de ses hospitalisations. Elle dédie ainsi certains articles à des pratiques de soin en psychiatrie : la chambre d'apaisement, l'utilisation d'une sonde pour être nourrie, les pratiques de contention, les injections intramusculaires de médicaments. Elle en partage également sur les différentes procédures qu'elle a vécues comme les unités sécurisées et les « tribunaux » sur la santé mentale qui permettent de décider si une personne doit continuer l'hospitalisation ou non. Enfin, elle publie aussi des articles sur son quotidien, par exemple sur l'importance des visites des proches ou le fait de vivre son

anniversaire à l'hôpital. Son récit est très détaillé et permet de comprendre comment se déroule une hospitalisation (*cf.* Figure 153).

**Figure 153 - Extrait d'un article de Cora G. sur le « tribunal » pour la décision de continuer l'hospitalisation.**

On observe dans cet extrait qu'elle décrit en détail comment est composé le « tribunal » qui va juger si elle doit rester hospitalisée ou non. Elle présente également le résultat et son ressenti pendant cette procédure ainsi que comment se déroulent les soins par la suite. À chaque fois qu'elle aborde une thématique spécifique, elle le fait en détail, ce qui permet à la fois de comprendre comment se déroule le séjour et qui lui permet également à elle de garder une trace de son expérience, sur laquelle elle peut revenir à n'importe quel moment si elle le souhaite.

Cette démarche est également très bien illustrée par le récit de Thomas W. qui a créé sur son blog une catégorie entièrement dédiée à ses expériences et appelée « L'hôpital psychiatrique » où il raconte ses différentes hospitalisations sous forme de séries d'articles. Ainsi, dans une série de trois articles, intitulée « Les jolies colonies de vacances », il raconte une hospitalisation en particulier, ayant duré un mois, dans une Unité de Soins Intensifs (USI). Chaque article est titré « Les jolies colonies de vacances » avec un numéro : « 1.1 » ; « 1.2 » et « 1.3 » afin de permettre au lecteur de suivre son récit de façon chronologique. Dans le premier article, il présente ce qu'est une USI en décrivant en détail les lieux où il était et comment s'organisaient les journées. Dans le second article, il décrit heure par heure les choses qu'il faisait le matin comme : le réveil à 5 h 00 du matin puis l'attente jusqu'à 8 h 30 pour avoir le petit-déjeuner et ainsi de suite. Enfin, dans le troisième article, il s'exprime sur les rencontres qu'il a faites pendant son séjour. Il décrit également son expérience comme un « emprisonnement » pour montrer à quel point cela l'a touché et traumatisé (*cf.* Figure 154).

**Figure 154 - Extrait d'un article de Thomas W. sur son expérience en unité de soins intensifs en psychiatrie.**

Ces articles sont une façon pour lui de chroniquer cette hospitalisation et de montrer aux lecteurs à quoi ressemblaient ses journées en détail, d'en garder une trace, mais également de partager avec eux son ressenti et son état d'esprit. Il a également, comme Cora G. une pratique réflexive et critique dans les articles, sur laquelle on reviendra dans la partie 3 de ce chapitre, puisqu'il dénonce également dans cette catégorie le fonctionnement du système psychiatrique en France. Le fonctionnement de ces établissements et les soins qui y sont donnés, aussi bien en France qu'au Royaume-Uni, amènent parfois les raconteurs à se questionner sur l'intérêt thérapeutique des hospitalisations.

### 2.1.2. Questionner l'intérêt thérapeutique personnel d'une hospitalisation

Une seconde position adoptée pour parler de l'hospitalisation est le fait de questionner son intérêt thérapeutique, d'un point de vue personnel<sup>71</sup>, en partageant son ressenti, ses difficultés lors des hospitalisations et les effets de celles-ci sur la personne, qu'ils soient perçus comme étant « négatifs » ou « positifs » par elle.

Le récit de Cora G. sur son blog va permettre d'illustrer cette remise en question. Elle aborde cette question à plusieurs reprises dans différents articles. En lisant ses publications, l'impression qui en ressort est que ces hospitalisations ont été de mauvaises expériences pour elle (*cf.* Figure 155).

**Figure 155 - Extrait n° 1 d'un article de Cora G. sur une hospitalisation.**

Pour contextualiser cet extrait, il faut préciser que Cora G. était hospitalisée pour de l'anorexie. Or, on observe avec cette phrase qu'au lieu de reprendre du poids, l'objectif principal de ces hospitalisations, elle en a en fait perdu. Elle ajoute également que l'hospitalisation a eu un impact sur sa santé mentale qu'elle décrit comme étant « en déclin ». Ces propos montrent que pour elle l'hospitalisation a été un échec.

Elle a également publié un autre article, alors qu'elle était encore hospitalisée, où elle raconte comme elle se sent pendant cette période (*cf.* Figure 156).

**Figure 156 - Extrait n° 2 d'un article de Cora G. sur une hospitalisation.**

Dans cet extrait, Cora G. partage ce qu'elle ressent pendant son hospitalisation. On voit ainsi que l'hospitalisation lui donne la sensation d'être complètement coupée du monde et qu'elle le vit très mal et remet en cause son existence même, son individualité. Ses propos sont intenses et témoignent d'un état d'esprit très fragilisé par l'expérience vécue. À la fin de cet article, elle pose plusieurs questions (*cf.* Figure 157) qui renforcent cette impression.

**Figure 157 - Extrait n° 3 d'un article de Cora G. sur une hospitalisation.**

Elle se demande ici si elle arrivera un jour à retrouver son individualité, ce qui montre à quel point l'expérience d'hospitalisation a été très mauvaise pour elle et n'a pas du tout eu l'effet désiré de l'aider à se rétablir. Elle remet donc en cause cette pratique de soin de son point de vue personnel et chronique ceci sur le blog.

Elle raconte aussi différentes expériences qu'elle a eues pendant d'autres hospitalisations, comme le fait d'être nourrie avec une sonde ou bien d'être enfermée dans une salle de désescalade (ou chambre d'apaisement). Elle décrit ainsi différents traitements qu'elle a reçus, ce qui permet aux lecteurs d'avoir une idée assez précise de ce qu'elle a vécu et de ce que signifie être un patient atteint d'anorexie mentale dans un hôpital psychiatrique au Royaume-Uni.

Mais, le positionnement de Cora G. est paradoxal puisqu'elle exprime également, en plus de tous ces doutes sur l'intérêt de cette forme de soin, le fait qu'elle a conscience qu'elle a

---

<sup>71</sup> L'hospitalisation comme forme de soin, notamment celle forcée, est également remise en cause d'un point de vue général mais cette thématique sera développée plus en détail dans la partie 3 de ce chapitre.

« besoin » d'être hospitalisée. L'extrait visible en Figure 158 où elle parle de son expérience dans une chambre d'apaisement alors qu'elle est dans un moment de crise montre ce paradoxe.

**Figure 158 - Extrait n° 4 d'un article de Cora G. sur une hospitalisation.**

Cora G. exprime ici, après avoir remis en cause plusieurs fois les effets bénéfiques des hospitalisations pour elle, un important recul sur sa situation. Elle montre qu'elle sait qu'elle est en difficultés et que même si elle vit très mal l'hospitalisation, elle « sait » qu'elle doit le faire. Elle invoque sa « sécurité » et son « bien-être » pour justifier ces soins. Elle semble donc penser que la seule solution possible face aux troubles est de passer par cette forme de traitement alors même qu'elle partage à plusieurs reprises des effets négatifs pour elle. On verra dans la partie 3 que l'hospitalisation comme forme de soin pour les troubles mentaux est remise en cause par des nombreux raconteurs.

### **2.1.3. Remettre en cause le traitement systématique par hospitalisation des troubles mentaux**

Enfin, une troisième position est présente chez certains raconteurs pour cette thématique. Il s'agit de la remise en cause du fait que le traitement des troubles mentaux par hospitalisation est systématique pour les personnes concernées.

Ainsi, Ronan L., qui a un *Tumblr* sur le trouble bipolaire, soutient que toutes les personnes atteintes de troubles mentaux n'ont pas vécu une hospitalisation, contrairement à des idées reçues circulant en ce sens (*cf.* Figure 159).

**Figure 159 - Extrait n° 1 d'un article de Ronan L. sur la non-hospitalisation.**

Il veut ici remettre en question une représentation sociale et médiatique qui voudrait que toutes les personnes concernées par les troubles mentaux aient un jour vécu une hospitalisation. Pour ce faire, il expose ensuite plusieurs raisons pouvant expliquer pourquoi une personne ne sera pas hospitalisée (ou sous médicaments - *cf.* Figure 160).

**Figure 160 - Extrait n° 2 d'un article de Ronan L. sur la non-hospitalisation.**

Les raisons exposées par Ronan L. sont nombreuses : un choix personnel ; une peur ; un manque d'information ; une expérience passée négative. En partageant toutes les raisons possibles, il veut faire comprendre aux lecteurs que les situations de chaque personne sont uniques et qu'il ne faut pas généraliser le vécu d'une seule personne à tout un groupe de personnes concernées. Il accuse les représentations médiatiques de « normaliser » cette pratique et donc de véhiculer de fausses représentations (*cf.* Figure 161).

**Figure 161 - Extrait n° 3 d'un article de Ronan L. sur la non-hospitalisation.**

On observe donc qu'il insiste dans cet article sur le fait qu'il ne faut pas généraliser la prise de médicament ou les hospitalisations et penser que toutes les personnes concernées ont vécu ces situations. Il indique cependant avoir lui-même été hospitalisé plusieurs fois (*cf.* Figure 162)

**Figure 162 – Extrait n° 4 d’un article de Ronan L. sur la non-hospitalisation.**

Mais, en partageant cette information, il se décrit comme étant une « exception » et il estime que l’hospitalisation est un privilège.

Or, dans le corpus<sup>75</sup>, si certains raconteurs relatent en détail leurs expériences d’hospitalisations (sept d’entre eux), certains n’en parlent pas (quatre d’entre eux, qui n’ont peut-être jamais vécu d’hospitalisation) et certains en parlent mais très peu (cinq d’entre eux), dont deux qui m’ont confié qu’ils n’ont vécu qu’une très courte hospitalisation ou une hospitalisation de jour. C’est le cas de Maylīs M. :

« J’ai été qu’une fois à l’hôpital en fait, c’était en Espagne, quand j’étais en Erasmus, j’avais 21 ans. Je suis restée qu’une nuit parce que je trouvais que c’était horrible donc je suis partie le lendemain. Ça s’est très mal passé. » (Maylīs M).

Sa très courte expérience s’est très mal passée et elle a donc fait le choix de partir, ce qui confirme les propos de Ronan L. sur le choix de ne pas se faire hospitaliser à cause d’une mauvaise expérience. C’est également ce qu’a vécu Nathan R. avec une hospitalisation de jour :

« J’ai déjà été hospitalisé en hôpital de jour mais je n’aimais pas du tout et donc je me suis barré. Parce que le personnel était condescendant, j’avais fait plus d’études qu’eux et on me parlait comme si j’avais trois ans d’âge mental. Je trouvais ça complètement aberrant. » (Nathan R.)

Il a donc lui aussi fait le choix d’arrêter cette hospitalisation. Cependant, ceci n’est possible que quand la personne choisit volontairement de se faire hospitaliser. Dans le cas d’une hospitalisation forcée, à la demande d’un tiers par exemple, l’individu ne peut pas quitter l’hôpital même s’il vit très mal l’hospitalisation.

Un « quatrième » positionnement adopté consiste aussi à faire la critique du système de soin, notamment des hôpitaux et des méthodes employées au sein de ceux-ci. Cela peut être illustré par un extrait d’article du blog de Thomas W. visible en Figure 163 et qui fait partie de la « chronique » de ses hospitalisations. De plus, en lisant l’ensemble des articles de cette catégorie, on se rend compte que ses expériences d’hospitalisation ont été très difficiles pour lui et qu’il a perçu le personnel médical comme n’étant pas du tout compréhensif et utile à son rétablissement, comment on peut le voir ci-après.

**Figure 163 – Extrait d’un article de Thomas W. sur une hospitalisation.**

Il décrit les personnels médicaux comme étant des « tortionnaires », ce qui implique qu’il a vécu son hospitalisation comme une forme de torture. Cela montre à quel point l’expérience a été mauvaise pour lui. De plus, on observe qu’il exprime avec ce paragraphe

---

<sup>75</sup> En excluant les quatre raconteurs se présentant comme autistes qui n’abordent pas cette thématique, les hospitalisations en psychiatrie pour des personnes avec un autisme peu sévère sur le spectre n’étant pas courantes.



le fait qu'il a l'impression qu'on ne le croira pas, qu'on pensera qu'il invente tout ce qu'il raconte sur ce séjour. Il choisit donc de tourner lui-même ses propos en dérision en disant qu'il a tout « imaginé », jouant ici sur le fait que des récits fictionnels peuvent être partagés en ligne et qu'on ne peut pas savoir si la personne a réellement vécu cette situation.

Cette prise de position critique est pour les conteurs une manière d'utiliser leurs savoirs expérientiels pour demander des changements et une amélioration dans la prise en charge des troubles. Cependant, cela sera traité plus en détail dans la partie 3 de ce chapitre où on verra que la relation aux soignants est souvent compliquée pour les conteurs du corpus qui utilisent leurs espaces pour dénoncer cela.

## 2.2. Les médicaments

La prise en charge des troubles mentaux peut passer par des traitements médicamenteux. S'il n'y a pas de traitement médicamenteux pour l'autisme, ce trouble peut être pris en charge avec des thérapies et les personnes autistes peuvent avoir des comorbidités, c'est-à-dire qu'elles peuvent également être atteintes de troubles mentaux comme la dépression ou l'anxiété par exemple et donc avoir aussi l'expérience de traitement médicamenteux pour ceux-ci, dont elles parlent dans leurs espaces. Le thème des médicaments est abordé de façon récurrente dans le corpus, où tous les conteurs sauf un le traitent (Sacha U.).

Les médicaments pour traiter les troubles mentaux ont un statut particulier par rapport aux autres médicaments. Depuis leur apparition, ils sont de plus en plus utilisés et font partie de tout un système de soins, incluant les classifications abordées dans le chapitre précédent. En effet, selon, Del Barrio et *al.*, « associée à l'élaboration d'outils diagnostiques sophistiqués et au développement de systèmes de santé bureaucratiques, leur incorporation à la pratique psychiatrique a contribué à la mise en place de modèles d'intervention uniformes et standardisés basés sur une hypothèse biomédicale » (Del Barrio et al., 2001, p. 4). La prescription de médicament fait donc partie d'un « modèle biomédical » de la psychiatrie fortement développé en Occident, notamment en Amérique du Nord. Selon les auteurs, « pour la psychiatrie contemporaine, les psychotropes se présentent comme une forme de traitement rigoureuse et scientifique. On leur attribue, notamment, le succès de la désinstitutionnalisation et l'humanisation des pratiques » (Del Barrio et al., 2001, p. 2).

Cependant, les psychotropes sont très controversés, notamment concernant leur efficacité qui varie grandement en fonction du diagnostic qui doit être précis pour prescrire ; de la sévérité des troubles et de chaque personne. Par exemple, Del Barrio et *al.* indiquent qu'« entre le quart et la moitié des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie souffrent de symptômes tels les délires et les hallucinations malgré la prise régulière de médicaments » (Del Barrio et al., 2001, p. 6). Les symptômes peuvent également être diminués grâce aux médicaments mais seulement de façon temporaire. De plus, les effets secondaires de certains médicaments sont nombreux et encore mal maîtrisés, ce qui

participe à les rendre controversés. Del Barrio et *al.* expliquent ainsi que « les personnes psychiatriquées se retrouvent donc à consommer une grande quantité de médicaments puissants ayant des effets importants sur leur apparence physique et leur état psychique et physique » (Del Barrio et al., 2001, p. 7).

De plus,

« sur le plan des pratiques, on tend à évacuer les points de fragilité et les contradictions qui demeurent dans les connaissances scientifiques qui soutiennent le traitement pharmacologique et à exagérer la valeur de ce dernier aux dépens d'autres modalités de thérapie » (Del Barrio et al., 2001, p. 5).

Ils estiment que « dans la grande majorité des cas, la médication psychotrope se pose comme une voie incontournable. Ainsi la pratique psychiatrique se réduit-elle de plus en plus à déterminer un diagnostic afin de prescrire la médication la plus adéquate » (Del Barrio et al., 2001, p. 5). Étant donné toutes les controverses associées aux psychotropes, les auteurs se sont donc intéressés au point de vue des usagers sur ceux-ci. Je m'interroge moi aussi sur le positionnement des raconteurs sur ces thématiques dans mon corpus.

Après analyse des contenus à ce sujet, trois positionnements principaux sont adoptés par les raconteurs sur la thématique des médicaments : (1) dénoncer les idées reçues associées aux médicaments et diffuser des contre-discours allant à leur encontre ; (2) diffuser des savoirs sur les médicaments et les rendre compréhensibles aux lecteurs ; (3) revendiquer la prise de médicaments en donnant des arguments pour l'intérêt d'en prendre, ou non, dans certains cas.

### **2.2.1. Dénoncer les (dangereuses) idées reçues associées aux médicaments**

« Medication for mental health problems tend to get a lot of bad press, or inaccurate press. There are lots of stories of pill shaming, reasons why medication is bad and it puts guilt upon those who have to take these medications. » (Cora G. sur son blog)

La première position adoptée par les raconteurs sur leurs espaces est d'utiliser ceux-ci pour aller à l'encontre des idées reçues associées aux médicaments qu'ils estiment comme étant souvent dangereuses, comme on peut le voir dans la citation ci-dessus, extraite du blog de Cora G. Ils présentent donc celles-ci et les dénoncent en partageant des arguments pour montrer en quoi elles sont fausses, en se basant sur leur propre expérience, et en pointant du doigt les médias, ainsi que des individus « seuls », qui participent à les diffuser. Ils cherchent ainsi à contrer la mauvaise image associée aux médicaments pour les troubles mentaux. Plusieurs idées reçues sont ainsi présentées.

La première idée reçue dénoncée par les raconteurs est le fait que les médicaments, notamment les antidépresseurs, sont perçus comme étant des « *happy pills* / pilules du bonheur » qui rendraient les personnes qui les prennent immédiatement « heureuses ».

Plusieurs raconteuses dénoncent la diffusion de cette idée (Tara J., Cora G. et Ada W. notamment) et expliquent pourquoi c'est faux.

Tara J. aborde cette question dans une vidéo publiée sur *YouTube* intitulée « *DEPRESSION Myths & Misconceptions* » (cf. Figure 164).

**Figure 164 - Extrait retranscrit d'une vidéo de Tara J. sur les clichés associés aux médicaments.**

Tara J. commence par présenter l'idée reçue et la tourner en dérision en disant qu'elle aimerait que ce soit vrai que les médicaments permettent aux personnes d'aller mieux immédiatement. Elle présente ensuite des arguments, étayés par des chiffres, pour expliquer pourquoi ce n'est pas le cas et en quoi cette idée reçue est fausse. Elle insiste sur le fait que les médicaments ne sont pas efficaces immédiatement au début du traitement mais également sur le fait qu'ils peuvent ne pas fonctionner du tout et qu'il est parfois nécessaire d'en essayer plusieurs. Elle explique également comment fonctionne le médicament : « il équilibre les choses ». Elle veut montrer ici qu'il ne s'agit pas d'une solution miracle pour un trouble mental et donne plusieurs arguments pour justifier ceci et démentir l'idée reçue.

Ada W. dénonce elle aussi ce cliché des médicaments qui « rendraient heureux » en se basant sur sa propre expérience pour le démentir, notamment dans une vidéo qu'elle a publiée sur *YouTube* (cf. Figure 165).

**Figure 165 - Extrait d'une vidéo d'Ada W. sur les clichés associés aux médicaments.**

Ada W. se base sur son expérience personnelle de la prise de médicaments pour expliquer en quoi cette idée reçue est fausse. Elle insiste sur le fait qu'elle prend des médicaments depuis longtemps et qu'elle en a testé plusieurs afin de donner du poids à ses arguments et se placer en tant que personne experte sur le sujet. Elle présente ensuite les bénéfices des médicaments pour elle, en montrant qu'ils sont importants pour elle puisqu'ils lui permettent d'avoir une vie quotidienne « normale » mais qu'ils ne sont pas non plus « extraordinaires » et qu'ils ne rendront pas une personne « très heureuse » d'un coup. Comme Tara J., elle insiste également sur le fait que trouver un médicament efficace peut prendre du temps, décrivant ce processus comme nécessitant « des essais et erreurs ». Contrairement à Tara J. qui n'en parle pas, elle implique le personnel soignant dans ce processus en écrivant qu'il est important de consulter son médecin et que celui-ci joue un rôle important dans le processus pour trouver le bon médicament. Elle souligne donc le rôle d'expert du médecin et son importance dans le traitement des troubles mentaux. Cela peut donner du poids à ses arguments dans le sens où elle justifie ses propos en les associant à une figure d'expertise. Cela montre aussi qu'elle accorde de l'importance au rôle du médecin dans la gestion des troubles mentaux et veut la montrer aux lecteurs pour les inciter à adopter eux aussi une position similaire et à consulter un médecin.

Cora G. parle elle aussi du fait que les antidépresseurs sont parfois perçus comme étant des « *happy pills* » dans un article de son blog intitulé « *The Benefits Of Medication* » (cf. Figure 166).

**Figure 166 – Extrait d’un article de Cora G sur les clichés associés aux médicaments.**

Dans cet extrait, Cora G. souligne comme les deux raconteuses précédentes, que les médicaments pour les troubles mentaux ne permettent pas de rendre une personne « heureuse ». Elle les présente comme étant une façon de « gérer » le trouble et de pouvoir vivre avec celui-ci tout en insistant sur le fait qu’ils ne sont pas « magiques » contrairement aux représentations qui peuvent être véhiculées sur eux. Elle insiste également sur le fait qu’un médicament ne permet pas d’être rétabli. Elle veut donc aller à l’encontre des idées qu’elle décrit comme « simplificatrices » associées aux médicaments. Son article est plus long et développe d’autres points sur lesquels on reviendra ci-après.

Tara J. aborde une seconde idée reçue à propos des médicaments dans sa vidéo *YouTube* et qu’elle présente comme étant le fait les médicaments auraient un impact sur la personnalité de l’individu qui les prend et la changeraient (*cf.* Figure 167).

**Figure 167 – Extrait retranscrit d’une vidéo de Tara J. sur les clichés associés aux médicaments.**

Tara J. commence par présenter l’idée reçue. Elle assure ensuite aux spectateurs qu’un médicament ne peut pas changer la personnalité de quelqu’un. Elle explique pour justifier cela le fonctionnement des médicaments sur le cerveau, disant à nouveau, comme dans l’exemple précédent, qu’un médicament a pour objectif d’« équilibrer » des « substances chimiques dans le cerveau ». Elle insiste ensuite à nouveau sur le fait que la personne qui prend un médicament ne verra pas sa personnalité changer à cause de celui-ci. Elle utilise la répétition pour affirmer son point de vue. Elle emploie à la fin une touche d’humour pour tenter de rassurer les spectateurs en leur disant : « vous n’allez pas vous transformer en loup-garou, ne vous inquiétez pas ». Elle se place dans une position où elle cherche à rassurer les personnes, à leur assurer, en se basant sur son expérience, que les médicaments ne sont pas associés à de tels risques. Cependant, elle ne donne pas d’arguments pour justifier pourquoi, à part celui de l’« équilibre » dans le cerveau, qui n’est pas très développé. Ses arguments ne sont donc pas aussi développés que ceux qu’elle présentait, notamment avec des chiffres, pour montrer que les médicaments ne sont pas des « *happy pills* ».

Ada W. dénonce quant à elle une troisième idée reçue qui correspond au fait d’associer la prise de médicament avec des comportements et actes violents. Elle met en garde contre la dangerosité de ces représentations sociales associées aux médicaments, notamment dans un article de son blog (*cf.* Figure 168).

**Figure 168 – Extrait n° 1 d’un article d’Ada W. dénonçant l’association entre médicaments et violence dans les médias.**

Ada W. commence par nommer explicitement le programme qu’elle dénonce et la chaîne qui le diffuse, permettant ainsi aux lecteurs de savoir exactement de quoi elle parle et de pouvoir se faire leur propre opinion s’ils le souhaitent. Elle dénonce le fait que ce programme associe la prise d’antidépresseurs à des meurtres. Elle présente ensuite les arguments de la chaîne qui justifie la diffusion de ce programme comme permettant

d'informer les patients sur les effets secondaires des médicaments. Pour elle, cet argument n'est pas recevable et pas justifié. Elle explique ensuite pourquoi (*cf.* Figure 169).

**Figure 169 - Extrait n° 2 d'un article d'Ada W. dénonçant l'association entre médicaments et violence dans les médias.**

Ada W. critique non seulement le programme en lui-même mais également la façon dont il a été promu sur les RSN. Pour elle, ce programme participe à véhiculer des « représentations négatives » qui ne sont pas avérées, notamment l'association entre troubles mentaux et violence, qui est, on le verra dans le chapitre suivant, régulièrement présente dans les médias. Elle exprime aussi une critique vis-à-vis de la *BBC* qui a autorisé la promotion et la diffusion du documentaire et souligne son rôle dans le partage de ces « mauvaises » représentations. Elle dénonce le fait qu'une chaîne puisse participer à « faire peur » aux personnes concernées, qu'elle décrit comme étant vulnérables. Elle présente les conséquences dangereuses de ces représentations, notamment le fait que les personnes peuvent avoir peur de demander de l'aide, de prendre des médicaments puisque ceux-ci sont associés à des représentations négatives.

Son discours met également en avant le fait qu'elle cherche, avec son blog, à participer à partager des représentations différentes. Pour cela, elle témoigne par exemple de son expérience avec les traitements, thérapies et médicaments, qui l'ont aidée, mettant donc à nouveau en avant les différents soins apportés par les personnels soignants et leur importance pour elle.

Cora G. aborde elle aussi la question des représentations des médicaments dans les médias et de l'association avec la violence qui en est faite, notamment avec l'exemple du journal *The Sun*, qui a titré un article « *Prozac Kids Go Violent* ». Elle en parle dans un article de son blog intitulé « *Prozac Kids AREN'T Violent* » (*cf.* Figure 170). On note tout d'abord l'utilisation des majuscules pour le mot « AREN'T » qui souligne une position à l'opposé de celle du journal et le démenti de la raconteuse.

**Figure 170 - Extrait d'un article de Cora G. dénonçant l'association entre médicaments et violence dans les médias.**

Ensuite, la raconteuse expose les éléments publiés dans l'article qu'elle dénonce, ainsi que les arguments justifiant ce titre qui sont présentés comme étant basés sur une étude universitaire. Elle développe ensuite des contre-arguments basés sur les propos du chercheur qui a mené cette étude à l'Université d'Oxford pour montrer en quoi l'annonce du journal est fausse.

Cora G. dénonce également dans cet article l'utilisation par les médias de gros titres dont les faits ne sont pas avérés ou réellement représentatifs du contenu pour faire vendre leurs numéros. Elle estime que cela participe à entretenir les mauvaises représentations associées aux médicaments utilisés pour traiter les troubles mentaux et aux personnes concernées. Elle se place avec cet article dans une position de démenti de ces clichés et veut montrer en racontant son expérience en quoi ils sont faux. Elle montre ainsi dans la suite de l'article

comment les médicaments lui ont été bénéfiques. De plus, elle insiste aussi sur le fait que les personnes concernées par les troubles mentaux ont plus de risque d'être victimes d'un crime que d'en commettre un, argument qui est également présent dans d'autres espaces, notamment celui de Maylis M., et sur lequel on reviendra plus en détail dans le chapitre suivant.

Enfin, Maylis M. souligne, quant à elle, une quatrième idée reçue qui est l'association des médicaments à une forme d'addiction à la drogue qu'elle a relevée dans une émission de *France 2* et dont elle parle dans plusieurs *tweets* (cf. Figure 171).

**Figure 171 - *Tweets* de Maylis M. sur l'association entre médicaments pour les troubles mentaux et addictions.**

La raconteuse commence par présenter le contexte qui l'a amené à publier ces *tweets* ainsi que le média sur lequel les propos qu'elle dénonce ont été tenus. Elle ne cite pas exactement la personne qui a tenu ces propos, restant vague avec l'utilisation de « quelqu'un ». Elle exprime ensuite sa colère face des propos qui associent les neuroleptiques à des addictions aux drogues, tabac et alcool. Ensuite, son discours va à l'encontre de celui présenté dans l'émission en soulignant les bienfaits du traitement médicamenteux qu'elle reçoit par rapport aux effets du trouble et le statut de « médicament » des neuroleptiques par opposition à des drogues « récréatives ». Avec ces propos, elle cherche à diffuser une représentation positive de ce traitement pour contrer celle partagée à la télévision, en se basant sur sa propre expérience et en la comparant à sa consommation de cigarettes, qu'elle considère comme étant une drogue. Elle insiste à plusieurs reprises sur le fait que les neuroleptiques sont un « traitement » pour bien faire comprendre aux lecteurs que ces médicaments ne sont pas des drogues.

Ainsi, afin d'aller à l'encontre de ces représentations associées aux médicaments qu'ils considèrent comme dangereuses, les raconteurs offrent sur leurs plateformes numériques un discours alternatif où ils présentent les avantages et effets bénéfiques de ces traitements pour eux. Cela leur permet également de montrer aux lecteurs qu'il est possible d'atteindre le rétablissement lorsqu'on a un trouble mental (Anthony, 1993), ce à quoi les thérapies peuvent également participer. Dans cet objectif, ils partagent aussi différents savoirs sur les médicaments avec les lecteurs.

### **2.2.2. Diffuser des savoirs pour rendre compréhensible**

En plus d'utiliser leurs espaces pour dénoncer de fausses idées reçues liées aux médicaments, les raconteurs y diffusent également des savoirs pour participer à faire comprendre ces médicaments et à faire changer les représentations qui y sont associées. Ils trouvent des moyens de rendre compréhensible différents éléments concernant les médicaments, en se basant sur leur expérience personnelle qu'ils transforment en des publications collectivement compréhensibles pour leurs lecteurs.

Ces savoirs portent sur trois thématiques principales : (1) les différents types de médicaments qui existent ; (2) le processus pour prendre et/ou arrêter un médicament pour les troubles mentaux ; (3) les effets secondaires possibles des médicaments et la forme qu'ils peuvent prendre.

### *Présenter les différents types de médicaments existants*

Les conteurs présentent sous différents formats - vidéos, textes, dessins - les médicaments qui existent pour les troubles mentaux. Certains parlent uniquement d'un type de médicament pour leur trouble en particulier alors que d'autres abordent plusieurs types de médicaments pour différents troubles. C'est la position adoptée par Esmée T. qui présente dans une de ses vidéos les quatre principaux types de médicaments qui existent pour les troubles mentaux en précisant des exemples de types de troubles qu'ils peuvent traiter à chaque fois (*cf.* Figure 172).

#### **Figure 172 - Retranscription traduite de la liste des médicaments pour les troubles mentaux de Esmée T.**

On observe avec cette liste qu'elle semble connaître les différents types de médicaments qui existent et les troubles que chacun peut traiter. Elle accompagne cette liste de précisions sur les étapes à suivre pour se faire traiter et avoir une prescription pour des médicaments, précisant par exemple qu'il faut consulter plusieurs personnes différentes qui confirmeront le diagnostic avant de pouvoir prendre un traitement. Elle insiste ici sur l'importance d'être suivi par un professionnel, comme le fait Ada W. Elle donne son avis sur ce processus en indiquant qu'elle trouve « normal » et « logique » qu'il soit aussi long car les médicaments prescrits pour les troubles bipolaires, notamment le lithium, peuvent être très forts. Elle se base sur sa propre expérience pour partager ces informations mais ne donne pas de sources précises sur ses connaissances pouvant leur donner plus de fiabilité. Le fait de présenter des exemples de troubles concernés pour chaque médicament peut permettre aux lecteurs de se renseigner sur tel ou tel possible traitement médicamenteux s'ils ont eux-mêmes reçu un diagnostic pour ce trouble. Cependant, la conteuse n'explique pas en détail comment les médicaments fonctionnent. Elle se contente d'informer les lecteurs de leur existence et des troubles qu'ils traitent.

### *Expliquer comment se déroule le processus de prise d'un médicament*

D'autres conteurs expliquent en détail comment ils ont commencé à prendre un médicament et pourquoi, ce qui permet aux lecteurs d'apprendre comment se déroule la prise d'un traitement médicamenteux pour les troubles mentaux.

C'est le cas de Jonny B. qui explique, dans deux vidéos de sa chaîne *YouTube*, comment il a débuté puis arrêté de prendre un médicament, le clozapine, pour traiter le trouble schizo-affectif. La première vidéo où il annonce qu'il commence ce nouveau médicament a été publiée le 6 avril 2015 puis celle où il annonce qu'il l'arrête a été publiée le 21 juin 2015, soit plus de deux mois après. Elles font partie d'une série de vidéos où il partage sous forme

de *vlogs* son processus de rétablissement, qu'il nomme des « *Recoverlogs* ». Ce sont les vidéos 14 et 15 de cette série. Dans la vidéo 14, il indique, entre autres, qu'il prend un nouveau médicament, le clozapine, expliquant pourquoi il prend celui-ci (*cf.* Figure 173).

**Figure 173 - Extrait n° 1 d'une vidéo de Jonny B. sur son expérience avec le clozapine.**

Il expose les raisons qui l'ont poussé à prendre ce nouveau médicament (à savoir d'autres médicaments qui n'ont pas fonctionné) ainsi que le nom précis du médicament et son espoir qu'il fonctionne. Il explique ensuite qu'il a commencé à le prendre la semaine précédente, à dose faible, mais qu'il en ressent déjà les effets parce qu'il s'agit d'un médicament « très puissant ». On apprend donc ici qu'un traitement médicamenteux débute avec des doses réduites du médicament pour que le corps s'y habitue et que celles-ci sont ensuite augmentées petit à petit. Il s'agit donc d'un processus assez long, comme le soulignait aussi Tara J. Jonny B. présente ensuite plus en détail les effets qu'il ressent depuis qu'il prend ce médicament : de la fatigue et se sentir « *a bit spaced out* » (qui peut être traduit par le fait d'avoir des absences). Il s'exprime ensuite à nouveau sur les résultats qu'il espère voir grâce à ce médicament sur les symptômes de son trouble tout en demandant aux spectateurs de partager leur expérience avec celui-ci s'ils en ont (*cf.* Figure 174).

**Figure 174 - Extrait n° 2 d'une vidéo de Jonny B. sur son expérience avec le clozapine.**

Il fait ici appel à l'expérience des spectateurs avec ce médicament pour en apprendre plus à son sujet. Il mobilise sa « communauté » afin de collecter des savoirs expérientiels et lui-même mieux vivre son traitement.

La vidéo 15 de la série, publiée juste après la 14, sans autre contenu diffusé entre les deux, commence par des excuses pour son absence et le manque de vidéos sur sa chaîne. Il indique ensuite qu'il est en train d'arrêter de prendre le clozapine et explique pourquoi (*cf.* Figure 175).

**Figure 175 - Extrait n° 3 d'une vidéo de Jonny B. sur son expérience avec le clozapine.**

On observe deux éléments intéressants dans cet extrait. Le premier c'est que l'on apprend que pour arrêter un médicament, comme pour le commencer, il faut s'en déshabituer progressivement, en le diminuant petit à petit. Il s'agit donc également d'un processus assez long. Cela implique que la personne devra attendre un certain temps avant de pouvoir commencer un autre médicament. Jonny B. annonce aux spectateurs qu'il est dans cette phase pour le clozapine qu'il avait commencé à prendre en avril. Le second élément est la mention des effets secondaires de ce médicament, qu'il explique ne pas pouvoir « tolérer ». Il énumère ces différents effets secondaires : la fatigue, la douleur musculaire, les fuites urinaires et la prise de poids. L'énumération montre qu'il y a une accumulation de ces différents effets et veut justifier son choix d'arrêter le médicament. Il précise ensuite que la prise de poids est le pire effet secondaire pour lui à cause de sa fierté et de l'importance qu'il accorde à son apparence physique. La vidéo se poursuit ensuite avec Jonny B. qui se pose des questions sur la suite de son traitement. Il se demande par exemple combien de médicaments il devra essayer. Mais, comme on l'a montré, essayer un nouveau médicament



est un long processus qui demande du temps et de l'investissement pour la personne, aussi bien d'un point de vue « physique » avec les effets secondaires, que mental, avec des attentes pour que le médicament fonctionne et permette de gérer le trouble. Or, on observe ici que malgré les espoirs qu'il exprimait pour que ce médicament fonctionne pour lui, les effets secondaires ont été trop importants pour qu'il puisse continuer à le prendre, ce qui pourra être aussi le cas avec le médicament suivant. Cette question des effets secondaires, qui peuvent être très présents et handicapants, est abordée de façon récurrente sur de nombreux autres espaces.

### *Faire comprendre les effets secondaires*

Les raconteurs sont nombreux à parler des médicaments sous l'angle de leurs effets secondaires qu'ils décrivent comme étant parfois très difficiles à vivre et comme ayant de fortes conséquences sur leur vie quotidienne. Ces effets secondaires peuvent être très variés et dépendent des médicaments et de la personne. On verra donc quels sont les éléments mobilisés par les raconteurs pour les faire comprendre aux lecteurs et les positionnements qu'ils adoptent sur cette thématique.

La première position consiste à faire une description de ceux-ci. Le premier exemple est celui de Sam A. qui a publié sur son blog un article pour expliquer aux lecteurs ce que sont les effets secondaires des médicaments pour les troubles mentaux. Pour cela, il utilise le format d'une vignette de bande dessinée (*cf.* Figure 176).

Figure 176 – Vignette de bande dessinée sur les effets secondaires (Sam A.).



Le raconteur a choisi, pour les présenter, d'utiliser des émojis plutôt que le personnage qu'il dessine habituellement qui le représente lui. C'est une façon de dépersonnaliser ces effets en utilisant une figure pseudo-humaine à laquelle n'importe quel lecteur peut s'identifier puisque l'emoji ne représente pas une personne en particulier. Le raconteur se détache ainsi de son expérience personnelle pour la rendre partageable grâce à ce procédé. De plus, les émojis permettent de faire passer des émotions, c'est l'une de leur fonction principale dans les conversations écrites numériques. Cela permet donc aux lecteurs de comprendre ce que la personne ressent à cause de l'effet secondaire. Le raconteur ajoute des petites touches personnelles comme le fait qu'il a pris 10 kg en quatre mois, partageant ici une expérience personnelle de ces effets secondaires. On observe que, comme les raconteuses Tara J., Ada W. et Cora G., il précise qu'un médicament n'est « pas une pilule du bonheur » et que prendre celui-ci ne veut donc pas dire que la personne sera « heureuse ». L'emoji utilisé a une expression très triste, ce qui montre que le médicament peut avoir un impact sur l'humeur de la personne.

Enfin, on observe que le raconteur écrit : « ET BIEN D'AUTRES... » sous les émojis. Il montre ici qu'il a présenté les effets secondaires principaux, les plus courants, mais qu'il peut en exister d'autres. En plus, il a ajouté sous les dessins, une liste dont l'objectif est de montrer que ces effets peuvent varier en fonction de nombreux facteurs qu'il présente avec

une touche d'humour, notamment lorsqu'il écrit « Cela dépend : de l'alignement des planètes et des phases lunaires ». Grâce à ce texte, l'auteur veut souligner que ces effets secondaires sont propres à chaque personne et à chaque type de médicaments et que même pour une même personne, ils peuvent varier en fonction des jours. En indiquant ceci, il ouvre les possibilités aux lecteurs qui seraient dans la même situation de comprendre que chaque personne qui prend des médicaments sera dans une situation unique et que même si certains sont ressentis par beaucoup de personnes, cela ne signifie pas qu'ils le sont par tout le monde.

Le format BD permet d'avoir plusieurs angles de lecture : le texte qui nomme les effets secondaires et les dessins qui les montrent visuellement et rendent plus concret aux lecteurs ces effets qui peuvent être très différents et parfois difficiles à comprendre. De cette façon, il rend sensible et compréhensible ce qu'ils sont pour les lecteurs.

Cora G. aborde également la thématique des effets secondaires dans un article intitulé « Les bénéfiques des médicaments ». Elle a cependant choisi de le faire uniquement avec une description textuelle (*cf.* Figure 177). Elle adopte également une seconde position avec son texte qui est de faire preuve d'honnêteté quant à l'existence de ces effets secondaires mais tout en soulignant les bénéfices du traitement et une disparition éventuelle des effets secondaires qui se veut rassurante.

**Figure 177 - Extrait d'un article de blog de Cora G. sur les effets secondaires.**

Dans son article, la raconteuse partage des informations basées sur son expérience avec les médicaments qui peuvent être utiles aux lecteurs sur les effets secondaires. La première est le fait que les effets secondaires peuvent être présents au début d'un traitement mais s'estomper ensuite. Elle précise même une durée : deux semaines. Cela peut être une façon de rassurer une personne qui ressentirait ces effets secondaires au début d'un traitement et de l'inciter à continuer celui-ci plus de deux semaines. Cependant, Cora G. nomme ensuite tous les effets secondaires qu'elle a pu ressentir en détail et ceux-ci sont nombreux. Elle en présente ainsi sept différents et décrit la prise d'un nouveau médicament comme pouvant être « horrible » et « très difficile ». Mais, elle termine avec un message qui se veut plus positif : les effets secondaires disparaissent au bout d'un moment et il est possible d'apprendre à les « tolérer » en attendant. Ainsi, pour elle, même si un médicament fait vivre des moments difficiles, il est plus important de le prendre malgré tout pour arriver à traiter le trouble. Son point de vue est que les bénéfices du médicament valent la peine de vivre quelques semaines avec des effets secondaires désagréables. Mais, on verra dans la partie suivante que ce positionnement n'est pas celui de tous les raconteurs, comme on l'a déjà souligné avec l'exemple de Jonny B.

Enfin, Ada W. aborde également la question des effets secondaires, en les décrivant comme Jonny B. avec une liste cumulative de ceux-ci (*cf.* Figure 178). Elle adopte également une position rassurante mais différente de celle de Cora G. En effet, pour elle le fait de trouver un médicament adapté avec un processus de test permettra, *in fine*, de ne plus avoir d'effets

secondaires. Elle ne propose donc pas de « tolérer » ces effets mais d'essayer différents médicaments pour trouver celui permettant de ne pas en avoir.

**Figure 178 - Un extrait d'un article de blog d'Ada W. sur les effets secondaires.**

Les effets secondaires présentés par Ada W. sont similaires à ceux présentés par Sam A. comme la nausée, les problèmes de sommeil et la variation d'appétit. Elle parle de tremblements alors que Sam A. parlait de vertiges. La différence dans la façon dont elle approche les effets secondaires, en plus de la forme (texte uniquement *versus* dessin et texte), réside dans le fait qu'elle mentionne son médecin et le rôle que celui-ci joue dans son traitement. De plus, son message se termine sur une note positive puisqu'elle indique qu'elle a réussi à trouver un traitement adapté qui lui permet de gérer son trouble sans trop d'effets secondaires. Son message est donc rassurant et positif. On observe cependant, comme l'a souligné Jonny B., que cela a nécessité un certain temps et d'essayer plusieurs médicaments avant de trouver le bon. Ce message peut être perçu comme un message d'espoir pour les lecteurs qui vivraient une situation similaire et auraient des difficultés à trouver un traitement. Il est présent sur plusieurs espaces où les raconteurs soulignent les bénéfices de leurs médicaments et leur importance pour eux.

### **2.2.3. Revendiquer qu'on prend des médicaments et justifier, ou non, leur intérêt**

Sur leurs espaces, une partie des raconteurs revendique qu'ils prennent un médicament et justifient pourquoi ils le font. Ils montrent l'intérêt à la prise de médicaments pour eux, et ce même s'il y a des effets secondaires et des représentations négatives qui y sont associées. C'est une façon pour eux d'aller à l'encontre de ces représentations, de montrer aux lecteurs les bénéfices qu'un médicament peut avoir pour une personne concernée par les troubles mentaux. Cette position est spécifique pour les médicaments pour les troubles mentaux. En effet, il est plus rare qu'on doive justifier de suivre un traitement pour un cancer par exemple lorsque celui-ci est possible. Ces raconteurs semblent donc en faveur du modèle biomédical de la psychiatrie (Del Barrio et al., 2001). Cependant, quelques raconteurs se placent également dans une position opposée en racontant et justifiant pourquoi ils ont arrêté de prendre un médicament car celui-ci avait trop d'effets secondaires, comme l'ont montré Del Barrio et al. (2001) dans leur étude.

Plusieurs raconteurs citent ainsi des exemples de médicaments qu'ils prennent actuellement ou qu'ils ont pris pour montrer aux lecteurs quels sont leurs traitements. Par exemple, Thomas W. cite « le xeroquel » et « le lithium » pour le trouble bipolaire ; Esmée T. cite la « lamotrigine » pour le trouble bipolaire également ; Jonny B. parle de la clozapine pour le trouble schizo-affectif ; Ella S. aborde le « cymbalta » pour la dépression ; etc.

Plusieurs raconteurs insistent sur l'importance de prendre un traitement médicamenteux pour eux et les bénéfices que cela leur a apportés. Ils prennent position en faveur des médicaments afin de faire face aux controverses et représentations négatives qui y sont liées.

C'est le cas de Maylīs M. qui en parle pour le traitement de la schizophrénie. Elle affirme ainsi que son traitement médicamenteux est central pour son rétablissement (*cf.* Figure 179).

**Figure 179 - Extrait d'un article de blog de Maylīs M. sur l'importance des médicaments.**

Cependant, si elle se positionne en faveur des médicaments et en souligne le bénéfice, elle ne veut pas non plus véhiculer l'idée que les médicaments sont « suffisants » pour se rétablir et insiste sur le fait qu'il est nécessaire de prendre en compte d'autres éléments clés pour y parvenir, dont elle parle aussi dans son article et sur lesquels on reviendra dans la partie 3 qui est dédiée à cette question.

Cora G. insiste elle aussi sur les bénéfices que peuvent avoir les médicaments, notamment dans un article dédié à cette thématique (*cf.* Figure 180).

**Figure 180 - Extrait d'un article de blog de Cora G. sur les bénéfices des médicaments.**

Dans cet extrait, Cora G. se positionne en faveur des médicaments en soulignant les bénéfices que ceux-ci ont eu pour elle, et ce même si elle a ressenti des effets secondaires désagréables. Elle met en avant les avantages en les comparant aux désavantages qui peuvent être difficiles à vivre, ce qui souligne que les avantages sont vraiment importants. Pour illustrer cela, elle écrit ainsi que ses médicaments lui permettent de ne pas être hospitalisée et d'avoir une vie aussi « normale » que possible et une « meilleure qualité de vie ». De plus, elle présente également les conséquences si elle ne prend pas ses médicaments, qui sont très importantes et potentiellement dangereuses, à savoir des pensées suicidaires ou une hospitalisation forcée. En soulignant ces « dangers », elle veut montrer les effets bénéfiques des médicaments et changer les représentations qui sont associées à ceux-ci.

Cette prise de position rassurante et le bénéfice des médicaments sont également mis en avant par Ada W. dans un article de son blog où elle présente les médicaments comme lui ayant « sauvé la vie » (*cf.* Figure 181).

**Figure 181 - Extrait d'un article de blog d'Ada W. sur les bénéfices des médicaments.**

La position d'Ada W. est encore plus rassurante que celle adoptée par Cora G. puisqu'elle explique aux lecteurs qu'il est possible de trouver un médicament sans effets secondaires, comme l'indique aussi Sam A. dans sa BD avec la mention « Peut-être que tu en auras aucun ! ». Cela peut être un moyen de ne pas faire peur aux lecteurs, tout en les informant des potentiels « risques » que prendre un traitement médicamenteux peut impliquer.

Cependant, comme Maylīs M., elle souligne également l'importance d'autres formes de soins pour se rétablir, notamment la thérapie. Elle rappelle également à nouveau l'importance d'être suivi par un médecin et le soutien que ceux-ci lui ont apporté pour trouver un traitement. On verra que ce positionnement n'est pas toujours présent chez les raconteurs dans les parties suivantes, certains dénonçant des réactions qu'ils estiment comme non appropriées de leur part et de mauvaises expériences liées à leur prise en charge.

La position positive et rassurante, qui peut être considérée comme une forme de « promotion » pour les soins médicamenteux pour les troubles mentaux, n'est cependant pas adoptée par tous les raconteurs. En effet, certains n'hésitent pas à partager des expériences plus négatives avec les médicaments et racontent pourquoi et comment ils ont choisi d'arrêter d'en prendre un à cause de celles-ci.

C'est le cas de Ella S. qui aborde ce sujet à plusieurs reprises sur son blog, comme l'a fait Jonny B (*cf.* partie 2.2.2. sur les savoirs diffusés sur les médicaments). L'un de ses articles s'intitule « *Choosing Depression over antidepressant side effects* ». Elle y annonce aux lecteurs qu'elle a fait le choix de diminuer le dosage d'un antidépresseur qu'elle prend à cause de migraines qu'elle a tous les jours depuis un an causées par celui-ci.

La première chose qu'elle fait est de justifier son choix auprès des lecteurs en leur décrivant les conséquences que cet effet secondaire a eues sur elle (*cf.* Figure 182).

**Figure 182 - Extrait n° 1 d'un article de Ella S. sur son choix d'arrêter un médicament.**

Dans cet extrait, Ella S. utilise la comparaison pour faire comprendre aux lecteurs les conséquences de l'effet secondaire. Elle présente sa vie telle qu'elle était avant qu'elle ressente celui-ci et sa vie après. Le contraste entre toutes les activités qu'elle pouvait faire avant et le nombre limité d'activités qu'elle fait actuellement permet de se rendre compte concrètement de ces conséquences. Elle souligne également qu'elle a l'impression de ne plus faire partie de la marche du « monde ». Elle montre et explique aux lecteurs clairement les raisons de son choix. Ses arguments portent également sur le fait qu'elle a essayé divers traitements pour soulager la migraine mais qu'aucun n'a fonctionné et qu'elle a noté une différence notable dans l'intensité des migraines avec une baisse du dosage de l'antidépresseur. Elle justifie donc son choix auprès des lecteurs, en leur donnant toutes les raisons qui l'ont amenée à le faire.

**Figure 183 - Extrait n° 2 d'un article de Ella S. sur son choix d'arrêter un médicament.**

Après avoir justifié son choix, dans un autre paragraphe de l'article (*cf.* Figure 183), Ella S. adopte une posture rassurante vis-à-vis de son lectorat en l'informant du suivi médical qu'elle a pour arrêter le médicament, leur montrant en même temps l'importance d'être suivi par des professionnels pour ce processus. Cela montre qu'elle pense qu'ils pourraient s'inquiéter de la voir arrêter ses médicaments sans aide médicale. Elle veut également se montrer le plus honnête possible avec ses lecteurs en leur partageant son état d'esprit actuel et les difficultés qu'elle rencontre. Elle raconte son expérience dans sa totalité, sans en cacher des éléments, partageant à la fois son espoir et ses peurs, ses avancées et ses échecs. Quelques mois après la publication de cet article (en janvier 2016), elle en publie un second (en avril 2016) intitulé « *Antidepressant Withdrawal Hell* » où elle partage avec le lecteur les suites de ce processus d'arrêt du médicament, qui semble très difficile pour elle. En effet, elle partage sa douleur et ses difficultés après avoir diminué ses médicaments (*cf.* Figure 184).

**Figure 184 - Extrait n° 1 d'un article de Ella S. sur les conséquences de son choix d'arrêter un médicament.**

Elle commence par décrire les effets de la diminution du dosage du médicament qui sont nombreux, en les listant les uns à la suite des autres, ce qui donne au lecteur une impression d'accumulation. Elle précise également la durée de ces symptômes, un mois, ce qui donne au lecteur une idée un peu plus précise de la difficulté du processus pour elle. Dans la suite de l'article, elle remet en cause les médicaments, en indiquant qu'elle en prend depuis de très nombreuses années, ce qui est une façon de montrer aux lecteurs son expérience avec ceux-ci et de se placer en tant qu'experte. Elle insiste sur le fait que les bénéfices qu'ils lui ont apportés, quel que soit le médicament, ne sont pas assez importants par rapport aux effets secondaires, citant notamment des migraines très fortes. Elle se place donc dans une position inverse à celle de Cora G. qui estime que les bénéfices des médicaments sont supérieurs aux effets secondaires. Cependant, Ella S. met également en avant un autre élément lié à la prise de médicament, notamment sur plusieurs années. Il s'agit du fait qu'on s'y habitue et qu'ils peuvent ainsi provoquer des symptômes de manque lorsqu'on les arrête. Elle décrit ainsi le processus d'arrêt du médicament comme « une bataille ». Son article est également accompagné d'une photo où on voit sur un fond rose le mot « *HELL* » (« enfer ») écrit avec des petites pilules bleues et blanches, qui sont, on le suppose, les antidépresseurs responsables de « l'enfer » qu'elle vit aujourd'hui en essayant d'arrêter de les prendre. Elle décrit et explique donc aux lecteurs une expérience associée à la prise de médicaments, les informant des possibles risques à en prendre.

Alex F. adopte une position similaire à celle de Ella S. concernant le rapport bénéfices/risques des médicaments. Elle s'exprime dans un article de son blog sur son expérience avec la prise d'antidépresseurs. Cependant, elle est dans une position légèrement différente de Ella S. puisqu'elle a choisi d'arrêter ses médicaments sans consulter son médecin (*cf.* Figure 185).

**Figure 185 - Extrait n° 1 d'un article de blog de Alex F. sur son choix d'arrêter ses médicaments.**

La raconteuse adopte donc une position différente de Ella S. qui elle a diminué son dosage avec l'accord de son médecin traitant. Alex F. fait donc ce choix toute seule et le revendique sur son blog, ce qui signifie qu'elle estime qu'elle peut prendre seule des décisions concernant son traitement. Elle se veut cependant rassurante avec les lecteurs en les informant qu'elle avertira prochainement son médecin de son choix.

Mais, à part sur ce point, elle adopte sinon une position similaire à Ella S., en justifiant son choix d'arrêter les médicaments à cause d'effets secondaires trop importants ainsi que d'effets bénéfiques trop légers pour voir une différence (*cf.* Figure 186).

**Figure 186 - Extrait n° 2 d'un article de blog de Alex F. sur son choix d'arrêter ses médicaments.**

Elle estime donc, comme Ella S., que les effets secondaires sont trop importants par rapport à ce que lui apportent ces antidépresseurs et elle présente dans son article les différents arguments qui l'ont amenée à prendre cette décision. Elle veut donc justifier auprès des lecteurs son choix et leur donner tous les éléments pour qu'ils comprennent celui-ci. Elle

est dans une position critique vis-à-vis des médicaments, et de leurs effets, qui va plus loin que celle adoptée par Ella S. puisque celle-ci soulignait quand même les bénéfices du médicament, ce que ne fait pas Alex. F. Elle rejette d'une certaine façon le modèle biomédical en faisant ce choix et en l'argumentant sur son blog.

Les raconteurs du corpus adoptent donc deux positions principales quant à la prise de médicaments et à leurs effets secondaires : une partie choisit de continuer à prendre les médicaments prescrits même s'ils causent des effets secondaires handicapants alors qu'une autre partie choisit d'arrêter la prise parce que le bénéfice des médicaments n'est pas assez important face aux effets secondaires ressentis. Il existe une troisième position, celle des personnes qui ont la chance d'avoir trouvé un médicament sans effets secondaires. Cela rejoint les résultats de Del Barrio et *al.* qui indiquent que

« le point de vue des usagers sur cette question n'est jamais homogène. La signification de la médication change selon les moments de la vie des personnes et selon les utilisateurs ; à un même moment, elle peut être plurielle ou même contradictoire. L'expérience et les perceptions que les usagers ont des médicaments émergent toujours dans un contexte précis, fait d'un ensemble d'interactions et de réactions, de mots et de pratiques. » (Del Barrio et al., 2001, p. 3).

Cependant, les raconteurs expriment tous l'importance d'au moins essayer un traitement médicamenteux avant de faire le choix de ne pas le prendre car les effets bénéfiques peuvent être importants. Ils soulignent également l'importance du suivi médical, (à une exception près). Ils adoptent une position d'informateurs experts, partageant des informations basées sur leur expérience vécue à ce sujet. Ils veulent faire comprendre aux lecteurs quels sont les enjeux associés aux médicaments tout en essayant de faire changer les représentations liées à ceux-ci, en dénonçant les fausses idées reçues et en diffusant des informations pour les démentir. Une position similaire existe pour une autre forme de traitement des troubles : les thérapies.

### 2.3. Les thérapies

Les raconteurs, lorsqu'ils abordent la question du traitement des troubles mentaux, abordent également la thématique des thérapies. Del Barrio et *al.* (2001) ont souligné que les médicaments sont souvent prescrits au détriment des autres formes de soins, y compris la thérapie. Cependant, les raconteurs du corpus semblent souvent avoir eu des expériences de thérapies et ils les mettent en avant dans leurs espaces. Le premier angle par lequel est abordé ce sujet est d'annoncer aux lecteurs qu'ils suivent ou ont suivi une thérapie. Le second angle est de présenter aux lecteurs les différents types de thérapies et en quoi elles consistent, de partager avec eux les informations qu'ils ont eux-mêmes acquises par leur



expérience. Enfin, le dernier angle pour traiter cette thématique est de souligner leur bénéfique et leur rôle dans le rétablissement. Ces positionnements font donc partie de la diffusion de savoirs expérientiels sur une forme de traitement possible des troubles mentaux.

### 2.3.1. Annoncer qu'on suit une thérapie

Alors que suivre une thérapie pour un trouble mental peut être perçu dans les représentations sociales comme une « faiblesse », voire être une source de stigmatisme, comme les hospitalisations en psychiatrie (Goffman, 1975), les raconteurs annoncent sur leurs espaces qu'ils suivent ou ont suivi une thérapie pour traiter leurs troubles. Ils « revendiquent » le fait qu'ils ont eu l'expérience de ce traitement. Ainsi, ils en parlent dans leurs rubriques de présentation comme c'est le cas de Ella S. ou bien dans le premier contenu qu'ils diffusent sur leur espace, comme c'est le cas de Esmée T. qui indique dès sa première vidéo qu'elle suit une thérapie pour ses troubles. Esmée T. a également dédié une vidéo entière à sa première expérience avec un thérapeute.

Alex F. a publié un article sur son blog au sujet de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et de son expérience avec celle-ci pour des troubles de l'anxiété. Elle commence son article par une sorte de « confession » où elle dit aux lecteurs qu'elle arrive à la fin de cette thérapie (cf. Figure 187).

**Figure 187 - Extrait d'un article de blog de Alex F. sur la thérapie.**

La façon dont elle annonce ceci en utilisant l'expression « *Time to hold my hands up* » montre qu'elle perçoit le partage de cette information comme le dévoilement d'un « secret » qu'elle n'avait pas osé partager avant avec les lecteurs du blog. Alex F. précise également le type de thérapie qu'elle suit spécifiquement et pour quelles raisons.

### 2.3.2. Faire connaître et expliciter les différentes thérapies existantes

Le second angle au travers duquel les thérapies sont abordées consiste à présenter les différentes thérapies existantes et à expliquer aux lecteurs en quoi elles consistent. En effet, il en existe de nombreuses, certaines faisant partie du courant de la psychanalyse alors que d'autres font partie du courant comportemental de la psychiatrie (cf. Chapitre V). Il existe également des thérapies alternatives comme l'art-thérapie. Les raconteurs utilisent donc leurs espaces pour présenter et expliquer ces différentes thérapies dont ils ont eu eux-mêmes l'expérience.

Le premier exemple est celui de Ella S. qui présente différentes formes de thérapies qu'elle a testées dans le texte de présentation de son blog « *About* » (cf. Figure 188). Cependant, elle le fait sans expliquer exactement en quoi consistent ces thérapies. Elle ne fait donc que partager des exemples de thérapies pour lesquelles les lecteurs devront eux-mêmes rechercher des informations sur d'autres sources s'ils veulent en savoir plus à leur sujet.

**Figure 188 - Les différentes thérapies suivies par Ella S.**

Cet extrait permet de voir qu'elle a testé quatre formes de thérapie différentes, dont certaines formes de thérapies plus « alternatives » (comme l'art-thérapie ou la thérapie horticole) et d'autres plus « classiques » comme la thérapie comportementale et cognitive qui est couramment utilisée pour traiter certains troubles mentaux. Elle mentionne également un programme pour le stress post-traumatique mais sans expliquer en quoi il consiste. Elle choisit de ne pas entrer en détail dans les explications. Cependant, elle aborde cette thématique dans la rubrique de présentation de son blog, ce qui explique qu'elle fasse ce choix puisque, comme on l'a vu dans le chapitre II, ce n'est pas la fonction principale de cette rubrique.

Le second exemple qui illustre ce positionnement est celui d'Ada W. qui présente dans une de ses vidéos ce qu'elle nomme la « *talking therapy* » ainsi que la thérapie comportementale et cognitive (siglée TCC en français et CBT en anglais). Elle précise tout d'abord que les deux l'ont aidé, en particulier la thérapie comportementale, qui lui a permis de mieux comprendre comment elle réagit. Ensuite, elle explique avec ses propres mots comment elle a compris que celle-ci fonctionne (*cf.* Figure 189). Elle va donc aller un peu plus loin dans les explications qu'Ella S.

**Figure 189 - Extrait retranscrit d'une vidéo d'Ada W. sur la thérapie comportementale et cognitive.**

La description de la TCC faite par Ada W. est courte et fait référence au fonctionnement du cerveau, donc à une conception biomédicale des troubles. Elle décrit la TCC comme étant une thérapie qui permet de « recâbler le cerveau » pour mieux comprendre des émotions et ressentis et apprendre à les gérer. Elle l'explique donc en termes de fonctionnement du cerveau et de savoirs appris en thérapie pour mieux en comprendre le fonctionnement et changer les façons de réagir qu'à la personne. Cela implique donc que la personne soit active dans le processus de soin et qu'elle soit prête à comprendre et apprendre si elle se lance dans cette thérapie. Le fait qu'elle dise que cette thérapie « recâble » le cerveau montre qu'elle estime qu'elle donne des résultats efficaces et a un rôle important dans le processus de soin. Elle lui donne des effets directs sur le fonctionnement du cerveau qui auront eux-mêmes un impact sur la vie de la personne au quotidien.

Ada W. précise également aux spectateurs qu'il existe d'autres possibilités et formes de thérapies mais qu'elle ne les connaît pas forcément. On observe donc ici qu'elle fait le choix de parler uniquement des situations qu'elle a elle-même vécues et qu'elle préfère ne pas se positionner sur d'autres formes de thérapies dont elle n'a pas l'expérience. Cela permet de montrer aux lecteurs que les savoirs qu'elle partage avec eux sont basés sur une expérience directe et qu'elle n'aborde pas de sujets qu'elle ne connaît pas. C'est une façon de rassurer le lecteur sur la fiabilité des informations partagées.

Le troisième et dernier exemple qui illustre cette façon d'aborder les thérapies est celui de Alex F. qui explique ce que c'est que la TCC (CBT en anglais) dans un long article sur son blog. Tout d'abord, elle résume l'objectif de cette thérapie (*cf.* Figure 190).

**Figure 190 - Extrait n° 1 avec une description de Alex F. de la TCC sur l'article dédié sur son blog.**

Sa description ressemble à celle donnée par Ada W. Elle décrit cette thérapie comme pouvant « enseigner de nouvelles façons de penser ». Elle souligne donc, comme Ada W., l'importance de l'apprentissage dans cette forme de traitement. Elle ne parle cependant pas du fonctionnement du cerveau. Elle présente également ce traitement comme permettant d'avoir des outils pour gérer son anxiété et insiste sur le fait qu'il ne s'agit en aucun cas d'un « remède » qui fera disparaître tous les symptômes (*cf.* Figure 191).

**Figure 191 - Extrait n° 2 de l'article de Alex F. sur la TCC.**

En précisant ceci, elle adopte une position où elle veut être le plus honnête possible avec les lecteurs et leur donner toutes les informations pour comprendre ce traitement. En le présentant comme un outil, elle montre qu'il s'agit d'un élément qui peut aider la personne mais que ce n'est pas une solution miracle.

Elle explique ensuite plus en détail comment s'est déroulée la thérapie pour elle : identifier les causes de son anxiété ; les classer en fonction de leur sévérité ; et développer des moyens pour les gérer. Elle présente également des exercices qu'elle a eus à faire pendant la thérapie comme : écouter des conversations à la radio ; observer les gens en conversation ; appeler des personnes au téléphone. Cela peut donner une idée aux lecteurs de comment se déroule ce type de traitement si jamais ils veulent eux aussi le tester. La lecture de l'article leur permet de voir exactement comment peut se dérouler le traitement et non pas uniquement les objectifs principaux de celui-ci comme ils étaient présentés par Ada W. Le degré de détail est très important et se base sur sa propre expérience de la TCC.

Un autre élément important dans l'article de Alex F. à ce sujet est le fait qu'elle insiste à plusieurs reprises sur le fait que la TCC est une expérience d'apprentissage et que le patient doit être impliqué, « engagé », dans celle-ci pour voir des résultats (*cf.* Figure 192).

**Figure 192 - Extraits n° 3 de l'article de Alex F. sur la TCC.**

Son récit de l'expérience va encore plus loin puisqu'elle partage également avec les lecteurs les difficultés qu'elle a rencontrées au début de la thérapie ainsi que son ressenti d'une forme de « fatigue mentale » pendant la thérapie. Elle partage donc la totalité de l'expérience avec les lecteurs et ne leur cache pas qu'il peut s'agir d'un processus difficile à vivre, qui demande des efforts importants. Cependant, même si elle partage les difficultés vécues, elle souligne aussi les bénéfices de ce traitement.

### 2.3.3. Souligner les bénéfices d'une thérapie

Le troisième angle par lequel est abordée la thématique de la thérapie consiste pour les raconteurs à souligner les bénéfices de celle-ci pour eux et donc, potentiellement, pour les

lecteurs aussi. Les raconteurs veulent ainsi montrer que cette forme de traitement est efficace et même pour certains, nécessaire à suivre, même si on prend aussi des médicaments.

Ainsi, dans le même article que celui analysé dans la partie ci-dessus, Alex F. fait un point sur ses progrès, sur ce que cette thérapie lui a apporté pour en montrer les bénéfices aux lecteurs (*cf.* Figure 193).

**Figure 193 - Extrait n° 4 de l'article de Alex F. sur la TCC.**

Ella S. explique, elle, que c'est l'association de la thérapie avec des médicaments qui a participé à « améliorer » sa vie (*cf.* Figure 194). Elle montre ici qu'il s'agit d'un processus encore en cours et que les bénéfices de cette forme de traitement ne seront pas immédiats mais qu'ils sont bien présents. Elle montre ainsi aux lecteurs l'intérêt qu'ils peuvent avoir à suivre une thérapie pendant longtemps.

**Figure 194 - Les bénéfices de la thérapie mis en avant par Ella S. sur son blog.**

Pour, Esmée T. le bénéfice de la thérapie réside dans le fait que de parler à un « étranger » a été pour elle « rafraîchissant et utile » parce qu'elle n'a pas eu besoin de « cacher des choses » ou de les « minimiser ». Elle souligne donc elle aussi les effets bénéfiques de la thérapie comme un lieu où elle peut oser parler de ses problèmes librement, alors que les troubles mentaux peuvent être tabous et difficiles à aborder avec des proches par exemple. Elle met donc en avant le non-jugement des professionnels sur ce sujet, ce qui peut être une façon de montrer aux lecteurs qu'ils ne doivent pas avoir peur de consulter s'ils ont des problèmes de santé mentale contrairement aux représentations parfois véhiculées à ce sujet et de les rassurer sur ce point.

Enfin, Maylis M. souligne quant à elle le rôle de la thérapie dans son rétablissement, en plus des médicaments (*cf.* Figure 195).

**Figure 195 - Extrait d'un article du blog de Maylis M. sur le bénéfice de la thérapie.**

En plus de mettre en avant l'importance de la thérapie comme traitement, la raconteuse souligne aussi l'importance des « rencontres » avec d'autres personnes. Cet extrait témoigne du fait que la thérapie peut faire partie d'un processus de rétablissement des troubles, une thématique présente sur plusieurs espaces du corpus.

### 3. LA QUESTION DU RETABLISSEMENT

Le concept de rétablissement en santé mentale n'est pas très bien connu auprès du grand public et souvent peu abordé dans les médias comme le soulignent Anderson et *al.* pour le Royaume-Uni, où « [the] coverage of recovery from and successful treatment of mental health problems has been as little as 4 % of mental health articles » (Anderson et al., 2018). Les chiffres sont un peu plus élevés au Canada où Whitley et Berry ont déterminé que « 18 % of articles identified recovery or rehabilitation as a theme. » (Whitley & Berry, 2013,

p. 109). Or, d'après eux, « this could also lead readers to believe that mental illness is irreversible, when again much research suggests that recovery (whether defined clinically or functionally) is a reality for most people with a mental illness » (Whitley & Berry, 2013, p. 109). Ainsi, certains individus – y compris des médecins si l'on cite la raconteuse Maylis M. – ne savent même pas qu'il est possible de se rétablir d'un trouble mental.

Cette notion relativement récente, développée dans les années 1980-1990, a été notamment définie par Anthony. Il s'agit d'un « deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills, and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations caused by illness » (Anthony, 1993, p. 15). La personne apprend à gérer ses symptômes et à vivre avec le trouble grâce à une prise en charge, un traitement, ainsi qu'au soutien de ses proches et d'autres facteurs clés.

Assad souligne cependant que « divers cadres définitoires sont mobilisés à propos [du rétablissement] : on le désignera ainsi comme un processus, une perspective, une vision, un principe guidant des pratiques – un paradigme –, on l'approchera parfois en termes de résultats » (Assad, 2014, p. 78). Ce processus est complexe et implique différents éléments pouvant varier selon les définitions qui en sont données et qui les proposent (Anthony, 1993; Provencher and Keyes, 2010; Assad, 2014). Assad souligne cependant qu'« une grande partie de la littérature met l'accent sur le rétablissement comme un mouvement personnel de reconstruction du soi (Davidson & Strauss, 1992), un effort personnel pour reformuler, "renégocier" l'identité bouleversée par la maladie mentale » (Assad, 2014, p. 79). Beetlestone et *al.* insistent aussi sur la notion de reconstruction de soi comme étant centrale dans le rétablissement qu'elles décrivent également comme un processus. Il est « [...] propre à chacun et non linéaire, marqué par une reconstruction de soi et un développement personnel qui permettent de vivre une vie satisfaisante malgré les limitations liées aux troubles psychiques et à leurs conséquences » (Beetlestone et *al.*, 2011, p. S143). Elles ajoutent que « l'inscription dans un parcours de rétablissement est en partie exprimée à travers un vécu de régression des symptômes » (*ibid.*, p. S145). La régression des symptômes est le principal élément pris en compte dans la première vision du rétablissement, que Provencher et Keyes qualifient de « traditionnelle ». Elle repose « sur l'utilisation d'indicateurs de la maladie mentale, comme ceux évaluant l'état symptomatique ou fonctionnel » (Provencher & Keyes, 2010, p. 582). La seconde vision est plus globale et « met l'emphase sur les transformations positives que vit la personne au fil de son rétablissement ainsi que sur les facteurs environnementaux qui les facilitent ou les entravent » (*ibid.*, p. 582).

Plus spécifiquement, Provencher et Keyes expliquent que « sur le plan individuel, les diverses transformations sont orientées vers un nouveau rapport à la maladie et impliquent un important travail de redéfinition de la relation au soi, aux autres, à la société et à la vie en général » (*ibid.*, p. 582). Ainsi, « une des dimensions clés du rétablissement concerne la reconstruction d'une vision fonctionnelle du soi (functional sense of self), reposant entre

autres sur la restauration des capacités altérées par la maladie » (ibid., p. 582). Cela s'apparente au processus d'*empowerment* pour les personnes concernées.

Le concept du rétablissement participe à changer la façon dont sont pris en charge les troubles mentaux. Provencher et Keyes soulignent ainsi que plusieurs pays<sup>76</sup> en ont fait l'un « des principes directeurs qui guident [leurs] plans d'action en santé mentale » (Provencher & Keyes, 2010, p. 587). Beetlestone et *al.* nomment ces pratiques comme étant « orientées vers le rétablissement (recovery-oriented) » et citent notamment le système des pair-aidants<sup>77</sup> comme en faisant partie (Beetlestone et *al.*, 2011, p. S143). Selon Assad, ces changements dans la prise en charge « [...] représentent un véritable changement de paradigme, en mettant l'accent sur la personne concernée, ses intérêts, ses passions, son histoire, ses rêves, etc. (Slade, 2009) » (Assad, 2014, p. 77).

La notion de rétablissement est utilisée pour la plupart des troubles mentaux car il n'est pas possible d'en « guérir », comme on peut guérir d'une grippe par exemple. Le terme « guérison » (« *cure* ») est parfois employé pour un trouble du comportement alimentaire mais en anglais, c'est plutôt le terme « *to recover* » qui est utilisé et signifie se rétablir. Cependant, il s'agit d'un vocabulaire prescrit et on peut se demander si les personnes concernées l'utilisent ou non, quels sont les termes et expressions qu'elles utilisent pour en parler et comment elles abordent cette notion. De plus, Assad explique que

« les témoignages et les récits de personnes en rétablissement [...] contribuèrent à produire des connaissances nouvelles et vinrent à leur tour éclairer autrement l'intervention en santé mentale. C'est donc à partir de la contribution des personnes vivant elles-mêmes des troubles psychiatriques qu'un chemin plus "émancipatoire" s'est dessiné [dans la prise en charge des troubles mentaux, pour les personnes concernées] » (Assad, 2014, p. 77).

Savoir comment les personnes concernées en parlent permet donc de mieux comprendre ce que cette notion signifie pour elles mais également de la faire connaître à des personnes non concernées directement.

Dans le corpus, cette thématique est abordée par 15 des 20 raconteurs, en sachant que les quatre raconteurs autistes ne l'abordent pas puisque l'on ne se « rétablit » pas de l'autisme, trouble neuro-développemental qui est présent tout au long de la vie, ce qu'explique d'ailleurs un des raconteurs, Sacha U. Afin d'expliquer ceci, le raconteur prend l'exemple d'une situation qu'il a vécu plusieurs fois, à savoir des personnes lui demandant s'il est possible de « sortir de l'autisme ? ». À cette question Sacha U. répond : « On naît autiste, on vit autiste et on meurt autiste ». Il ajoute ensuite que ce n'est pas une maladie mais « une

---

<sup>76</sup> Australie, Nouvelle - Zélande, Angleterre, Ecosse, États-Unis notamment.

<sup>77</sup> Psycom explique que « la pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. [...] En pratique le pair-aidant partage avec ses pairs les expériences personnelles qui l'ont mené au rétablissement ainsi que des outils qu'il a lui-même expérimentés (expression artistique, relaxation par exemple). [...] La pair-aidance permet de faire entrer la psychiatrie dans la communauté et la communauté dans la psychiatrie, comme l'a recommandé l'OMS lors de sa conférence européenne de 2006 » (Source : Psycom, 2015).

manière d'être au monde différente, un fonctionnement différent ». Pour lui, il n'est donc pas question de « sortir de l'autisme » mais, il explique que l'on peut par contre très bien « s'adapter au monde des non-autistes » et réussir à vivre en société avec son trouble. Il écrit ainsi : « On apprend juste à faire avec, à vivre avec. Du mieux qu'on puisse... ». Lila B. s'exprime aussi sur cette possibilité d'adaptation (*cf.* Figure 196).

**Figure 196 - Extrait d'un article de Lila B. sur les possibilités d'adaptation pour les personnes autistes.**

En rappelant que le trouble devient « invisible » avec ces stratégies d'adaptation, elle veut montrer que ce n'est pas parce que les autres ne le remarquent pas qu'elle ne doit pas faire d'efforts, justement pour continuer à être dans les normes de notre société et apparaître comme « normale » en cachant les spécificités liées à son trouble. Cette question de l'invisibilité du trouble, pour l'autisme, aussi bien que pour d'autres troubles, est un thème souvent présent sur les espaces qu'on abordera plus en détail dans le chapitre suivant. La notion de rétablissement ne fait donc pas partie des thématiques abordées par les personnes autistes qui choisissent plutôt d'utiliser les concepts d'« adaptation » et d'« apprentissage ». Cependant, la notion de rétablissement telle que définie par Anthony fait également appel à ces concepts, il y a donc des similitudes entre celle-ci et les propos tenus par les raconteurs autistes.

Dans les autres espaces du corpus, la notion du rétablissement est présente sur 15 des 16 Espaces et elle est abordée *via* trois angles principaux dans les publications des raconteurs. Le premier consiste à expliciter la notion, à informer les lecteurs de son existence et de sa possibilité, en se basant sur leur vécu personnel. Le second consiste à raconter comment s'est déroulé ou se déroule encore son propre rétablissement, en partageant les succès et les échecs, en chroniquant régulièrement celui-ci. L'importance de la mise en récit et de leur pratique d'expression en ligne dans ce processus est soulignée par les raconteurs dans leurs publications. Enfin, le troisième consiste à proposer aux lecteurs des conseils et des outils pour accéder au rétablissement, à partager son savoir expérientiel à ce sujet pour aider les autres.

### **3.1. Expliciter et faire connaître la notion de rétablissement**

Le premier angle présent pour aborder le rétablissement consiste à expliciter la notion et à informer les lecteurs de sa possibilité, en se basant sur le vécu personnel. C'est la position prise par Maylïs M. qui utilise la comparaison entre un état antérieur et son état actuel rétabli pour faire comprendre aux lecteurs ce qu'est ce concept et ce qu'il implique pour la personne concernée. Elle compare ainsi la personne qu'elle était entre 17 et 21 ans, période durant laquelle elle a eu plusieurs crises psychotiques à cause de la schizophrénie, et la personne qu'elle est à 36 ans, lors de sa crise la plus récente qu'elle a vécue alors qu'elle est rétablie. Elle compare ainsi plusieurs éléments qui correspondent à différents facteurs

participant au rétablissement. Huit éléments principaux sont ainsi soulignés dans son article.

Le premier élément que la raconteuse met en avant faisant partie du rétablissement concerne l'acquisition d'une compréhension du trouble diagnostiqué et de connaissances sur celui-ci qui permettent de savoir à quoi s'attendre et de le gérer au mieux lorsqu'une crise arrive (*cf.* Figure 197).

**Figure 197 - Extrait 1 de l'article de Maylis M. sur le rétablissement.**

La raconteuse souligne donc dans cet extrait l'importance de comprendre son trouble, de s'informer à ce sujet afin de se rétablir. L'extrait permet également de comprendre qu'avoir reçu un diagnostic et connaître la cause de ses symptômes est une étape centrale. Beetlestone et *al.* expliquent ainsi que « la connaissance d'un diagnostic est considérée comme indispensable à l'entrée dans un parcours de rétablissement » (Beetlestone et al., 2011, p. S148). C'est donc la première étape du processus que Maylis M. décrit dans ce paragraphe issu du début de son article à ce sujet. Elle met en avant l'importance de pouvoir nommer le trouble, ce qu'un processus de diagnostic permet de faire.

Le second élément souligné par Maylis M. est l'importance d'avoir un suivi médical et d'oser demander de l'aide à des professionnels (*cf.* Figure 198).

**Figure 198 - Extrait 2 de l'article de Maylis M. sur le rétablissement.**

On observe dans cet extrait qu'elle met en avant un troisième élément participant au rétablissement : le soutien des proches, aussi bien au niveau amical et familial que professionnel, qui peuvent apporter de l'aide en cas de crise.

Le quatrième point mis en avant souligne une évolution dans la capacité de gestion du trouble, notamment concernant la souffrance qu'il engendre et le développement de stratégies pour gérer cela. Maylis M. raconte ainsi son expérience avec l'automutilation qu'elle utilisait comme moyen pour faire face à sa souffrance (*cf.* Figure 199).

**Figure 199 - Extrait 3 de l'article de Maylis M. sur le rétablissement.**

Avec la comparaison, elle montre qu'elle arrive à ne plus s'automutiler même en période de crise parce qu'elle a d'autres solutions possibles pour gérer la souffrance. Elle met donc en avant le développement de stratégies de gestion du trouble. On observe également qu'elle a eu une réflexion sur sa propre expérience et qu'elle a cherché à comprendre pourquoi elle faisait cela, ce qui peut faire partie du « changement d'attitudes » décrit par Anthony (1993).

Le cinquième point mis en avant par Maylis M. est également lié aux connaissances sur le trouble et concerne le fait de savoir qu'on peut être traité et aidé, que recevoir un diagnostic pour un trouble n'est pas synonyme d'une vie de souffrance et qu'il est possible de se rétablir (*cf.* Figure 200).



**Figure 200 - Extrait 4 de l'article de Maylis M. sur le rétablissement.**

Elle souligne également le caractère passager des crises bien qu'un diagnostic soit présent pour toute la vie, les symptômes eux ne sont pas toujours aussi intenses. Cela correspond à la régression des symptômes dont parlent Beetlestone et *al.* ainsi que Provencher et Keyes. Le sixième élément souligné par Maylis M. est l'importance du traitement médicamenteux dans la gestion des symptômes et dans le rétablissement, allant de pair avec le suivi médical qu'elle a souligné également (*cf.* Figure 201).

**Figure 201 - Extrait 5 de l'article de Maylis M. sur le rétablissement.**

Elle souligne non seulement l'existence du traitement médicamenteux mais aussi la possibilité d'ajuster celui-ci, ce qui témoigne du fait qu'elle a acquis des connaissances et compétences pour gérer elle-même le traitement en cas de crise (avec l'aide de son médecin).

Le septième élément mis en avant consiste à montrer que le rétablissement n'est pas un remède miracle et à faire comprendre que les symptômes ne disparaissent pas totalement mais qu'il est possible de vivre avec (*cf.* Figure 202).

**Figure 202 - Extrait 6 de l'article de Maylis M. sur le rétablissement.**

Dans cet extrait, on observe que la raconteuse a acquis des savoirs sur son trouble, qu'elle en comprend le fonctionnement. Elle souligne le fait d'avoir « appris » à vivre le trouble, ce qui fait partie du processus de rétablissement comme l'ont montré Anthony (1993) et Andresen et *al.* (2006).

L'article de Maylis M. témoigne de l'existence d'une « rupture » dans la vie de la raconteuse, avec un avant et un après grâce au rétablissement, comme l'expliquent Beetlestone et *al.* :

« l'entrée dans le processus de rétablissement, plus que l'annonce d'un diagnostic ou le début des troubles, apparaît dans le récit des personnes rencontrées comme une rupture. Celle-ci délimite clairement deux périodes distinctes : la première dominée par la notion de souffrance, la seconde dominée par les différentes composantes de la notion de rétablissement » (Beetlestone et al., 2011, p. S145).

Ces deux périodes sont mises en avant par la raconteuse dans son article grâce à l'utilisation de la comparaison. Les descriptions qu'elle fait de son expérience mettent bien en avant les différentes composantes de la notion de rétablissement, comme l'indiquent Beetlestone et *al.*

Enfin, le huitième et dernier élément mis en avant dans l'article consiste à montrer le résultat atteint avec le processus de rétablissement et à mettre en lumière la notion de rétablissement et les possibilités qui s'ouvrent pour les personnes diagnostiquées grâce à celle-ci (*cf.* Figure 203).

**Figure 203 - Extrait 7 de l'article de Maylīs M. sur le rétablissement.**

Dans cet extrait, Maylīs M. souligne également que la notion de rétablissement est encore assez peu connue et/ou acceptée, y compris dans le corps médical. Elle partage donc cet article avec l'objectif de prouver qu'un rétablissement est possible pour quelqu'un qui est diagnostiqué avec une schizophrénie. Elle apporte les preuves de ce rétablissement en se basant sur son expérience vécue et montre ainsi aux lecteurs tout ce qui a changé dans sa vie et qui témoigne de ce rétablissement. Elle utilise bien le terme « rétablissement » et son article est une attestation de sa maîtrise du concept et des éléments qui le constitue. Elle partage ses savoirs avec les lecteurs pour qu'ils apprennent ce que signifie le rétablissement et donner de la visibilité à ce concept, ce que d'autres raconteurs font en chroniquant leur rétablissement.

### **3.2. Chroniquer en « direct » son propre rétablissement**

Le second angle présent pour s'exprimer sur le rétablissement consiste à raconter comment celui-ci se déroule en « direct » pour le raconteur. Le rôle joué par la mise en récit, par la pratique d'expression en ligne dans celui-ci est également fréquemment souligné par les raconteurs dans leurs publications. Cette mise en récit permet de faire connaître la notion et de montrer aux lecteurs ce qu'est le rétablissement tel qu'il est vécu par le raconteur quasiment en temps réel, celui-ci revenant dans son récit sur des événements et situations qui lui sont arrivées très récemment, qu'il vit parfois encore.

Jonny B. a ainsi publié sur sa chaîne *YouTube* une série de vingt vidéos pendant un peu plus d'un an qu'il a intitulé « *Recoverlog* » et dans lesquelles il raconte son parcours pour se rétablir après avoir reçu un diagnostic de trouble schizo-affectif quelques années auparavant.

Le texte de présentation de chaque vidéo contient un résumé de sa démarche (*cf.* Figure 204).

**Figure 204 - Extrait de la présentation des « *recoverlogs* » de Jonny B.**

Son objectif en chroniquant son rétablissement est donc de montrer aux personnes concernées qu'il est possible de se rétablir d'un trouble et de les inciter à se faire aider pour y parvenir.

La Figure 205 présente une liste de ces vingt vidéos avec leur numéro, leur titre et leur date de publication sur la chaîne. Le récit commence en octobre 2014 et se termine en décembre 2015.

**Figure 205 - Liste des titres et dates de publication des « *recoverlogs* » de Jonny B.**

Le récit de Jonny B. est structuré. Il commence par une première vidéo où il explique que débiter le rétablissement passe par le fait d'accepter qu'on soit en difficultés et il se termine par deux vidéos marquant les progrès effectués et le fait que Jonny B. est en train de se rétablir. Les autres vidéos publiées entre ces vidéos d'introduction et de conclusion

présentent différentes étapes du processus de rétablissement. Le raconteur s'exprime ainsi sur les médicaments qu'il prend pour gérer ses symptômes dans plusieurs vidéos, montrant qu'il doit en essayer plusieurs avant de trouver un médicament qui fonctionne pour lui. Il partage avec les lecteurs les échecs et les succès de ce processus compliqué. Il s'exprime également sur les thérapies qu'il a suivies, notamment la thérapie cognitivo-comportementale et les bénéfices de celle-ci sur la gestion du trouble, soulignant leurs rôles dans le rétablissement. Il aborde également la thématique de l'hospitalisation, notamment en présentant sa décision de se faire hospitaliser, comment s'est déroulée l'hospitalisation et comment se passe le retour à une vie « normale » après un séjour en hôpital psychiatrique. Il partage également des informations sur le trouble, notamment sur les symptômes (pensées intrusives, délires) qu'il ressent et les possibles causes du trouble selon lui. Cela témoigne d'une pratique réflexive sur son diagnostic qui fait partie du rétablissement.

Dans son avant-dernière vidéo, il partage toutes les choses qui l'ont aidé à aller mieux (en plus de traitements et hospitalisations déjà chroniquées) : la méditation notamment, des livres, le fait de tenir un journal, la spiritualité, des rencontres. Il cherche donc à donner des clés aux personnes qui souhaiteraient elles aussi se rétablir d'un trouble.

Il y fait un bilan pour montrer les progrès qu'il a fait, en comparant, comme Maylis M., les changements positifs qui ont eu lieu pour lui durant cette année. Cependant, comme elle, il explique bien que des symptômes de son trouble sont toujours présents mais qu'il arrive à vivre avec et à gérer celui-ci avec moins de difficultés. Il dit se trouver « sur le chemin du rétablissement », montrant ainsi qu'il s'agit d'un processus et pas d'un remède miracle pour bien le faire comprendre aux lecteurs.

Le fait que les vidéos soient publiées régulièrement pendant toute une année donne une dimension « en temps réel » au processus de rétablissement qu'il chronique. Les spectateurs de sa chaîne ont pu voir au fur et à mesure son état d'esprit et les changements qu'il a mis en place une fois qu'il a entamé ce processus de rétablissement. Aujourd'hui, plusieurs années après, l'ensemble des vidéos sont encore présentes sur sa chaîne, laissant une trace de ce processus et mettant à disposition une source d'information pour les personnes s'y intéressant. Les vidéos sont numérotées à chaque fois, ce qui permet aux spectateurs de les regarder dans l'ordre s'ils le souhaitent et accentue le format de la « chronique » de ce processus. Jonny B. m'a indiqué que son expression en ligne a participé selon lui à son rétablissement :

« It was a big part of my recovery because I was frightened before. I was very powerless, in denial, I was in denial, I couldn't accept but expressing myself online allowed me to accept and open up and just through talking online it helped me to liberate myself, to understand. » (Jonny B.)

S'exprimer en ligne a donc été pour lui un des éléments qui a participé à son rétablissement en lui offrant la possibilité de parler ouvertement de son expérience. C'est également le cas pour Hanne A. qui, interrogée sur le rôle de sa pratique d'expression en ligne, a répondu :

« It helped me I think, especially at first, because it's also sort of cathartic, it's also an emotional release to just be able to share it and not feel like you have to hide anything. » (Hanne A.)

Assad s'est intéressée à la place du récit dans le processus de rétablissement en santé mentale. Elle cite notamment Onken et *al.* selon qui le récit permettrait à la personne « d'agrèger une partie de leur trauma associée aux symptômes et à la stigmatisation dans un mouvement d'élargissement du sens du soi, plutôt que de le limiter à l'expérience du trouble de santé mentale » (Assad, 2014, p. 81). D'après les auteurs, cela permettrait aux individus qui l'utilisent de développer des stratégies de gestion du trouble, engendrerait du bien-être et pourrait être une façon de « prospérer ». Ainsi, Assad souligne, en se basant sur ces travaux, que le récit peut être un moyen de faire face aux effets négatifs qui ont pu être créés par une internalisation de la discrimination et de la stigmatisation associées aux troubles mentaux (Assad, 2014). Ce processus qu'elle nomme le « *reauthoring* » serait une source d'*empowerment* pour les patients et créerait de nouveaux domaines d'action ou d'activité. De plus, selon elle, cela permet également aux personnes utilisatrices des ressources de santé mentale d'avoir un moyen de défendre leurs droits et de faire connaître leurs opinions sur l'organisation des services dont ils sont les utilisateurs. Elle décrit l'utilisation du récit comme étant un moyen pour eux « de redevenir un acteur de soi-même et de sa vie avec les autres » (Assad, 2014, p. 82). Ce processus semble donc être à l'œuvre pour de nombreux raconteurs du corpus. Hanne A. par exemple estime qu'elle est rétablie de son TCA mais cela ne l'empêche pas de continuer à s'exprimer sur ses espaces en ligne, avec un objectif d'aider les autres et de les conseiller pour atteindre le rétablissement.

### 3.3. Conseiller les lecteurs/spectateurs pour atteindre le rétablissement

En effet, le troisième angle *via* lequel le rétablissement est abordé est celui qui consiste à proposer aux lecteurs des conseils et des outils pour accéder au rétablissement en se basant sur sa propre expérience de celui-ci et donc à partager son savoir expérientiel à ce sujet pour aider les autres. Cette position est prise lorsque la personne s'estime rétablie, ce qui est le cas de Hanne A. qui a choisi de continuer à partager des contenus sur ses espaces où elle aborde les TCA (*YouTube*, blog et RSN) avec cette ambition. Elle publie ainsi régulièrement des vidéos sur sa chaîne *YouTube* intitulée « *What I eat in a day* » avec tous les aliments qu'elle ingère à chaque repas (en précisant les quantités) et des menus (« *Meal plans* ») sur son blog avec pour objectif de donner des idées de plats à manger aux lecteurs (*cf.* Figure 206). Elle propose des variations dans ce type de vidéos avec ce qu'elle mange en voyage, lorsqu'elle est à l'université, lorsqu'elle est en vacances, au travail, en révisions,

etc. Elle partage également des idées de « *snacks* » à manger pendant la journée si l'on souhaite prendre du poids, ainsi que des recettes.

**Figure 206 - Extrait d'un article « meal plan » sur le blog de Hanne A.**



La raconteuse décrit en détail le contenu de ses repas, avec les heures précises auxquelles elle les prend. Elle partage également d'autres conseils sur ses espaces, par exemple sur comment réussir à avoir ses règles si elles se sont arrêtées à cause de l'anorexie ou sur les éléments clés l'ayant aidée elle à se rétablir de l'anorexie mais non liés directement à l'alimentation, à savoir le soutien des proches, faire des activités qu'on apprécie, la méditation, la confiance en soi, le fait de voir ou lire les témoignages de personnes rétablies. Ses conseils portent donc sur de multiples thématiques et pas uniquement l'alimentation, bien que celle-ci corresponde à une partie prédominante des contenus diffusés.

Hanne A. partage ces conseils alors qu'elle s'est rétablie, cependant, certains raconteurs qui ne se considèrent pas comme rétablis choisissent eux aussi de partager avec leurs lecteurs des éléments qui fonctionnent pour eux pendant le processus de rétablissement en cours. C'est le cas d'Alexia S. qui présente sur son groupe *Facebook* toutes les actions qu'elle entreprend pour se rétablir de l'anorexie comme le fait de se cuisiner des « bons petits plats », processus qu'elle filme en direct et partage avec les internautes ; le fait de réapprendre à aimer son corps et à le mettre en valeur en faisant de l'exercice physique comme le yoga ou bien en allant voir un coach vestimentaire pour avoir des conseils ; les rencontres qu'elle fait avec des personnes ayant réussi à guérir de TCA ; les lectures qui l'ont aidé à avancer et à comprendre des choses sur l'anorexie, etc. Elle partage toutes ces informations avec les lecteurs dans l'objectif de les aider eux aussi à se rétablir.

Enfin, de nombreux raconteurs insistent sur l'importance d'un suivi médical pour gérer le trouble et se faire aider, qu'il implique la prise de médicaments, la thérapie ou l'hospitalisation. Ils conseillent fréquemment à leurs lecteurs/spectateurs de demander de

l'aide à leurs proches ou à des professionnels s'ils en ressentent le besoin, ce qui est une des étapes nécessaires pour entamer un processus de rétablissement<sup>78</sup>.

Les contenus publiés par les raconteurs sur le rétablissement permettent donc de faire connaître ce concept, de l'expliquer et de montrer, en se basant sur des expériences vécues, qu'il est possible de l'atteindre et de partager des conseils pour y parvenir avec les lecteurs. Or, cela peut participer à changer les représentations sociales associées aux troubles, comme on le verra dans le chapitre suivant, mais c'est également une forme de savoir expérientiel que les raconteurs partagent avec leurs lecteurs et spectateurs grâce aux outils de communication du web.

La première utilité de tous les savoirs acquis, qui sont ensuite partagés par les raconteurs, est que ceux-ci permettent de mieux vivre son trouble et ses traitements (Jouet et al., 2010). Des propos de ce type sont présents dans les publications en ligne, comme on l'a vu par exemple avec Maylïs M. ci-dessus sur le rétablissement, où elle explique la nécessité de savoir comment fonctionne son trouble, ce qui permet de repérer les signes annonciateurs d'une crise et de savoir comment réagir. Elle souligne que ce sont des éléments qu'elle a acquis avec l'expérience et qui sont maintenant des savoirs qu'elle possède qui lui sont utiles. On peut affirmer que tous les raconteurs possèdent des savoirs sur leurs troubles et sur les traitements associés à ceux-ci, en témoignent les nombreuses informations qu'ils partagent à ce sujet (présentées dans les parties précédentes). Les publications analysées dans le corpus ne représentent qu'une partie de toutes celles présentes dans les espaces et elles recèlent d'autres informations de ce type sur le fonctionnement des troubles, sur les symptômes de ceux-ci, etc.

Hanne A. fait des recherches et se renseigne sur certaines thématiques pour répondre à des questions reçues sur ses espaces :

« Plus a lot of the questions I received I sort of did a lot of research on in order to properly respond and it was quite interesting to learn about all those things I might not have known about before myself. Now, it's probably a little less so because it doesn't really impact me personally that much anymore but I still enjoy it. I like receiving comment and messages from people. » (Hanne A.)

Elle prend donc ces questions très au sérieux et cherche à y répondre de la façon la plus juste et informée possible. Elle souligne ici l'intérêt qu'elle a eu à acquérir ses savoirs et le fait qu'au départ ils lui ont été utiles, même si c'est moins le cas actuellement car elle se considère comme rétablie de son trouble. Mais, cela témoigne du fait qu'ils ont été utiles à un moment T pour elle. Elle m'a également expliqué qu'elle a commencé à faire des

---

<sup>78</sup> La thématique de la relation aux soignants sera abordée plus en détail dans le chapitre suivant.

recherches sur les troubles après une première hospitalisation mais qu'elle aurait souhaité posséder ces savoirs avant afin de savoir comment allait se dérouler l'hospitalisation ce qui montre l'importance de ceux-ci pour les personnes concernées :

« I mainly start doing all the research and everything after my last hospitalisation so I guess I didn't really use it very much in that way. But I think that if I would have done all the research before my hospitalisation I would have a better idea of what was going on and yeah that would have been nice. » (Hanne A.)

Sacha U. souligne lui aussi l'importance de savoir comment se caractérise un trouble. Il m'a expliqué en entretien qu'une fois qu'il a reçu son diagnostic et qu'il a pu en apprendre plus sur le syndrome d'Asperger, il a réussi à mieux vivre au quotidien parce que ces savoirs lui ont permis de mieux comprendre « comment il fonctionnait » :

« Ouais, à partir de ça, du diagnostic, j'ai pu comprendre comment améliorer un petit peu mes compétences sociales et ça m'a pas mal servi pour mes études aussi, parce que j'ai fait des études d'art et l'identité compte beaucoup dans ces études-là. Donc ça m'a pas mal permis d'ouvrir mon champ d'expérimentation justement parce que je comprenais mieux comment je fonctionnais et pourquoi est-ce que j'avais besoin de créer. Et de là ça a été un petit peu plus fluide à ce moment-là. » (Sacha U.)

Enfin, Jonny B. a lui aussi insisté sur les savoirs qu'il a acquis sur la santé mentale et sur leur utilité, en m'expliquant notamment l'importance qu'il y a selon lui à les partager, notamment *via* les outils numériques qui existent :

« And again, on Instagram, I try and share things, events that are coming up, positive things that I have learned and seen. For us, the sharing of what we learned is really, really important in mental health you know. It's making people aware of what's out there. » (Jonny B.)

Il insiste, en utilisant deux fois le mot « *really* », sur l'importance de « partager » pour que les individus soient « au courant ; conscients » de ce qui existe pour la santé mentale, par exemple en termes de soins ou d'aides pour les personnes concernées. Cette dimension de l'importance du partage des savoirs se retrouve également dans les rôles d'orateurs en public que certains raconteurs endossent et qui participent à la diffusion de leurs savoirs.

#### **4. LES ROLES DES RACONTEURS DANS LA DIFFUSION DES SAVOIRS**

Les raconteurs ont avec leur expérience des TMCN acquis, on vient de le voir, des savoirs sur diverses thématiques : leurs troubles, le processus diagnostic, les traitements, le rétablissement notamment. Ce sont des savoirs expérientiels qui leur sont utiles d'un point de vue personnel, leur permettant de mieux vivre le trouble, comme l'ont montré Jouet et Las Vergnas (2011) et comme le montrent les témoignages sur le rétablissement présents dans le corpus. Les deux chercheurs soulignent également que ces savoirs peuvent

permettre d'assumer des fonctions de représentations et de formation ainsi que, parfois, de participer à des projets de recherche cliniques dans le cas de l'étude de Jouet et Las Vergnas. On verra donc comment les raconteurs du corpus mobilisent ces savoirs et quels sont les rôles qu'ils endossent pour les diffuser, aussi bien en ligne que hors-ligne.

#### 4.1. Diffuser ses savoirs pour aider les autres

La première utilité aux savoirs acquis par les raconteurs du corpus, qui n'est pas soulignée par Jouet et Las Vergnas, est le partage de ces connaissances sur leurs espaces numériques, en sachant qu'elles seront consultées par des lecteurs ou spectateurs. Ils le font avec, entre autres, l'objectif d'aider ces lecteurs potentiels. On l'a vu précédemment, avec toutes les thématiques qui sont abordées dans leurs espaces, à savoir : les troubles, le diagnostic, les traitements, les hospitalisations, etc. On trouve dans ces contenus des informations sur le fonctionnement du système de santé avec par exemple la démarche pour obtenir un diagnostic d'autisme ou pour entamer des soins, en expliquant notamment qu'il est nécessaire de consulter un médecin généraliste pour avoir accès à un spécialiste ensuite. Certains raconteurs partagent les sources de ces informations, qui peuvent venir de leur expérience personnelle mais aussi de la littérature scientifique qui est citée ou de sites d'associations reconnues comme fiables dans le domaine. Ils partagent ainsi leur connaissance des ressources à disposition pour s'informer avec leurs lecteurs. Ainsi dans un article du blog de Alex F., on trouve à la fin de celui-ci une liste de huit références vers des articles scientifiques cités dans le texte. Alex F. a fait des notes de bas de page permettant de trouver la référence correspondante citée dans son argumentaire. L'article du blog est donc présenté avec un format similaire aux articles scientifiques produits par des chercheurs (*cf.* Figure 207).



**Figure 207 – Extrait des références citées dans un article de blog (Alex F.).**



Les informations partagées par les raconteurs peuvent donc venir, en plus de leur propre expérience, d'articles et ouvrages scientifiques, de documentaires, de livres, de sites d'associations et d'organismes impliqués dans la santé mentale, de sites gouvernementaux ou de sites d'organismes internationaux comme l'OMS et des classifications sur les TMCN comme le DSM ou la CIM.

Alex F. souligne l'importance de s'informer lorsque l'on se place dans une démarche de partage de connaissances, elle parle même de « responsabilité » envers les lecteurs :

« We also have a responsibility to make sure that what we are saying is accurate and we are not misleading anybody so we keep ourselves informed and we can point people at other resources so that they are not only hearing it from us. We can show them that it is an accepted view. » (Alex F.)

Afin de ne pas partager de fausses informations, Hanne A. m'a expliqué en entretien qu'elle fait des recherches grâce à des articles scientifiques pour répondre à certaines questions des lecteurs lorsqu'elle ne possède pas déjà les réponses, pour que les informations qu'elle partage soient les plus qualitatives possibles :

« Pour beaucoup de questions que je reçois je fais beaucoup de recherches pour répondre correctement [...] J'aime lire de vrais articles scientifiques parce que je sais qu'ils sont en quelque sorte plus valides que tous les articles que l'on trouve dans la première page des résultats de Google. » (Hanne A.)

En présentant ces connaissances de façon compréhensible et pédagogique aux lecteurs, ils leur permettent d'en apprendre plus sur les TMCN. Alex F. explique ce processus dans le

cas de l'autisme. Elle prend l'exemple de parents, recevant un diagnostic pour leur enfant, qui n'obtiennent pas forcément les bonnes informations de la part du médecin :

« They have a child who is diagnosed autistic and they often don't know much about it. They rely on what the doctors tell them and not all doctors are very good at communicating it, not all are necessarily very well informed. They ought to be, but this is all something autistic advocates have been pushing for as part of this NHS national strategy for autism. » (Alex F.)

Elle explique ici que, dans certains cas, les médecins donnent parfois un diagnostic sans plus d'informations et n'aiguillent pas les patients ou parents vers des sources d'information fiables. Des groupes et espaces en ligne, dont elle est une membre active, sont donc mis en place par des activistes dans le domaine de l'autisme, notamment sur *Facebook*, pour fournir des informations et accueillir ces personnes :

« One thing we do is that we have popular groups online [...] where you have a mix of autistic people and parents and so on. The idea is that we want to make it welcoming and accessible. We avoid any kind of blaming or shaming people, instead it's somewhere where they can talk, they can ask questions without feeling they are going to be attacked. » (Alex F.)

Elle souligne aussi le fait qu'il est important d'être accueillants et ouverts vis-à-vis des personnes venant chercher des informations pour qu'elles puissent oser poser leurs questions et développer les connaissances nécessaires sur l'autisme :

« It's important that we engage with people, that they feel safe talking to us. Because if we start being antagonistic and critical then people aren't going to listen and when people don't listen to you, you can't educate them so it takes a gentle approach in some ways but I guess that's something that's effective in teaching anyway. You need to establish a relationship so that people will trust you and listen to the things you say. » (Alex F.)

On observe qu'elle veut aider les autres et qu'elle se place dans une démarche active pour le faire *via* les outils numériques qui sont à sa disposition.

Sacha U. qui aborde aussi l'autisme, propose un guide des termes utilisés dans le monde de l'autisme à télécharger sur son *Tumblr* ainsi qu'un guide illustré de l'autisme chez l'adulte et une présentation *Power Point* qu'il utilise lors d'interventions sur son lieu de travail. Il publie aussi des bandes dessinées où il explique comment se déroule le diagnostic ou quelle est l'histoire de l'autisme, connaissances qu'il a acquises de par son expérience vécue et qu'il partage avec des lecteurs pouvant eux-mêmes avoir besoin de ces informations.

Ces exemples portent sur l'autisme mais les mêmes mécanismes existent pour les autres troubles, on l'a vu par exemple avec les connaissances partagées sur les médicaments et leurs effets secondaires précédemment dans ce chapitre. Les raconteurs se placent dans un

rôle d'éducateur que les outils numériques leur permettent d'endosser auprès d'un public plus large que leur cercle de proches.

Cependant, il faut préciser que si ces informations peuvent aider des lecteurs ou spectateurs, qui remercient souvent les raconteurs de les partager et leur posent des questions, pour Hardey « les informations obtenues par Internet sont reçues de manière substantiellement différente de celles obtenues par les professionnels » (Hardey, 2004, p. 29). Les raconteurs ne prennent donc pas la place des professionnels de santé mais partagent des informations qui peuvent être complémentaires ou différentes de celles reçues dans les lieux médicaux. Ce partage se fait aussi lors d'événements dans le monde « réel » où les raconteurs prennent la parole.

#### **4.2. « Assumer des fonctions de représentations et intervenir comme formateur »**

Les seconde et troisième utilités reconnues des savoirs acquis soulignées par Jouet et Las Vergnas correspondent au fait d'assumer des fonctions de représentations et d'intervenir comme formateur. Or, les raconteurs du corpus endossent des rôles de ce type, notamment hors-ligne, leur pratique se poursuivant ainsi dans le monde « réel ».

Ainsi, dans le corpus, dix raconteurs<sup>79</sup> sur vingt se sont exprimés publiquement sur leurs expériences des TMCN à l'occasion de divers événements. Ils assument donc des fonctions de représentations, qui sont possibles parce qu'ils ont acquis des savoirs et sont des « experts » sur ces thématiques. Quelques exemples des événements auxquels ils ont assumé des fonctions de représentation de ce type sont visibles en Figure 208.

**Figure 208 - Exemples d'événements auxquels les raconteurs ont assumé des fonctions de représentation.**

Les degrés de participation aux événements varient selon les raconteurs, certains en font un par an alors que d'autres en font un par mois. Mais, ces dix raconteurs assument tous une fonction de prise de parole publique et partagent leurs savoirs expérientiels de cette façon, en plus de le faire sur leurs espaces en ligne. Les lieux où ils effectuent leur prise de parole varient également, notamment en termes de public puisque certains s'adressent à leurs collègues sur leur lieu de travail alors que d'autres prennent la parole à des événements avec un public plus nombreux et « inconnu », par exemple la journée du Psycom à laquelle plus de 200 personnes ont assisté.

Un raconteur en particulier illustre bien cette prise de parole dans des événements publics ainsi que le rôle de formateur que les raconteurs peuvent prendre. Il s'agit de Adam P. qui a fait, entre autres, des présentations pour la *National Autistic Society* sur l'autisme et la

---

<sup>79</sup> Il s'agit de Adam P., Ella S., Thomas W., Alexia S., Sacha U., Maylis M., Alex F., Hanne A., Ada W. et Jonny B.

technologie. Il effectue également régulièrement des conférences et formations sur l'autisme. Il est rémunéré pour certaines de ces interventions et a partagé un article sur son blog où il explique dans quels cas il demande des rémunérations. Il y explique que pour plus de 90 % des événements auxquels il participe, il ne fait rien payer, précisant que c'est parce que certains font partie de son travail à la *BBC*. Il précise cependant que lorsqu'il ne facture pas, il a des coûts de soutien qui sont eux facturés (en indiquant que cela peut aller jusqu'à 260 £ par jour) ainsi que les frais de voyage et d'hôtel (précisant que c'est « 42 p per mile »). C'est une agence qui gère son soutien qui fait les factures et il ne participe pas à celles-ci. Il présente également le cas de figure où il facture des frais en expliquant le processus (*cf.* Figure 209).

**Figure 209 - Extrait d'un article de blog de Adam P. sur la façon dont il facture ses interventions.**

Il précise que ces frais viennent en plus des autres coûts mentionnés précédemment. Il donne ensuite des explications plus détaillées sur ce qu'il facture.

On observe avec ces explications qu'il a développé tout un système pour sa participation à des événements et que c'est une activité qu'il fait régulièrement. On conclut donc qu'il assume des fonctions de représentations presque « professionnellement » et qu'il est également formateur, comme il l'a indiqué, lorsqu'il forme des personnes pour des agences de soutien par exemple.

D'autres raconteurs donnent également des formations, notamment Jonny B., dont c'est devenu le métier. Après avoir commencé à s'exprimer en ligne en partageant des vidéos sur *YouTube* sur son expérience du trouble schizo-affectif, il a d'abord développé, en partenariat avec une association britannique, *Rethink Mental Illness*, une campagne sur les réseaux sociaux avec un *hashtag* pour retrouver un homme qui, six ans plus tôt, l'avait empêché de se suicider en sautant du pont Waterloo à Londres. Il m'a parlé de ce projet en entretien :

« We launched it on Twitter and Facebook and we launched it on the same day that we met six years before. » (Jonny B.)

Avec plus de 300 millions de personnes partageant son annonce dans le monde entier, sa campagne a eu un fort succès :

« It just really blew up, it just took off, lots of people shared it, and lots of people got involved and wanted to help find this guy. » (Jonny B.)

Cela inclut des célébrités, dont le Vice-Premier Ministre de l'époque, Nick Clegg :

« He send a message of support which was very nice. » (Jonny B.)

Ils se sont retrouvés en seulement deux semaines, grâce à une publication sur *Facebook* vue par la femme de l'inconnu l'ayant aidé :

« He reached out to us, the charity, and we met. We were reunited, we put the reunion out on social media. » (Jonny B.)

La campagne a eu un fort retentissement médiatique et un documentaire a été diffusé en 2015 par la chaîne *Channel 4* pour raconter leur histoire. Les deux hommes travaillent ensemble aujourd'hui, notamment en donnant des conférences sur la santé mentale. En mai 2018, Jonny B. a publié un mémoire basé sur le journal intime qu'il tient depuis l'âge de 13 ans, où il raconte cette histoire et son vécu du trouble schizo-affectif. C'est suite à cette campagne qu'il a également commencé à donner des conférences et à faire de la sensibilisation et de la prévention pour la santé mentale son métier. Aujourd'hui, il fait des interventions et formations auprès de professionnels de santé, de jeunes dans les écoles et universités, dans les prisons et les entreprises au Royaume-Uni ainsi qu'à l'international. En 2018, il est intervenu à l'université de Yale aux États-Unis, en Inde et en Lituanie par exemple. Il a également participé en 2016 à la création d'ateliers à destination des jeunes. Leur objectif est de fournir dans les écoles une formation sur la santé mentale aux enfants (à partir de 11 ans et jusqu'à la fin de leur scolarité) pour libérer la parole et dé-stigmatiser les troubles mentaux. Il m'a expliqué en entretien que c'est sa pratique sur *YouTube* qui l'a poussé dans cette voie :

« It definitely lead me to the career I am in know and I will always be in this career, absolutely. It changed my life, absolutely changed my life for the better. »  
(Jonny B.)

Maylis M. suit quant à elle une formation de pair-aidant. Elle a indiqué lors d'une conférence à laquelle j'ai pu participer qu'elle suit cette formation et que dans ce cadre, elle travaille, notamment, « sur l'impact des représentations des maladies mentales et la culture *mainstream* sur les troubles psychiques<sup>80</sup> ». Elle a également précisé que les individus atteints de schizophrénie peuvent « maintenant devenir pairs-aidants, ils peuvent donc avoir assez de recul sur leur maladie pour aider quelqu'un d'autre<sup>81</sup> ». Elle met en avant le fait qu'il est nécessaire d'avoir des connaissances et savoirs pour suivre cette formation mais également un certain « recul » sur le trouble. Une fois sa formation de pair-aidante terminée, elle pourra elle-même jouer le rôle d'informateur et aider les patients à s'informer et ensuite à prendre des décisions par eux-mêmes (Jouet, 2004). Elle aura donc un rôle de formateur, qui aura été facilité par le fait qu'elle avait, préalablement à sa formation, acquis des savoirs suffisants pour, d'une part, savoir qu'un tel rôle existait et, d'autre part, posséder les compétences et savoirs nécessaires pour suivre la formation.

---

<sup>80</sup> [Extrait de conférence du 23.11.17]

<sup>81</sup> [Ibid.]

### 4.3. Participer à des projets de recherche

La quatrième utilité mentionnée par Jouet et Las Vergnas est le fait de participer « activement intellectuellement à des protocoles de recherche clinique ». Ils expliquent que « les patients s’interrogent sur leurs savoirs et cherchent, davantage dans un mouvement de complémentarité avec les soignants, à constituer un corpus de savoirs validés et reconnus à partir de leur expérience et de leur vécu » (Jouet & Las Vergnas, 2011, p. 4). Des associations participent notamment à développer ces savoirs et à les faire reconnaître mais il existe aussi des partenariats entre chercheurs et patients ou bien des chercheurs atteints d’une pathologie qui se servent de leur propre expérience de patient pour alimenter leurs travaux.

Aucun raconteur du corpus ne participe à des protocoles de recherche clinique. Cependant, un des raconteurs participe à un projet de recherche universitaire sur l’autisme. Il s’agit d’Alex F. qui participe, avec une amie à elle, rencontrée en ligne et chercheuse dans une université au Canada, à un projet appelé *The Connect Project*. Elle l’a décrit ainsi en entretien :

« It’s a research project focusing on collecting data and understanding the requirement in terms of services for autistic people in initially a few provinces but now they are looking nation wide across Canada. And it’s going to be informing policy at provincial and national levels. » (Alex F.)

Elle m’a expliqué qu’elle a participé à une réunion de ce projet lorsqu’elle était en voyage au Canada mais qu’elle échange également régulièrement en ligne avec les chercheurs du projet, son amie, mais également la co-directrice du projet ainsi que deux autres membres qu’elle avait rencontrés lors de son voyage. Elle participe également à distance aux réunions, *via* des téléconférences. Elle m’a indiqué que le projet porte notamment sur ce thème :

« Autism and aging is also the focus currently for the Connect project in Canada, something that they are also working on. I know that P. and C. have submitted the papers, they are hoping that they will get to present there, two submissions. » (Alex F.)

La problématique du vieillissement lorsqu’on est une personne autiste faisant l’objet de la recherche à laquelle Alex F. participe est une problématique importante pour les personnes concernées.

Avec cet exemple unique, on ne peut pas dire que les raconteurs du corpus utilisent leurs connaissances pour participer à des projets de recherche et encore moins au développement de protocoles de recherche clinique comme le mentionnaient Jouet et Las Vergnas. Cependant, il est néanmoins intéressant de souligner que l’une d’eux participe à un projet de recherche universitaire. On peut émettre l’hypothèse que d’autres personnes, dont les espaces ne sont pas dans mon corpus assez réduit comparé à tous les espaces existants en ligne, s’impliquent dans des projets de ce type pour les TMCN.

## CONCLUSION DU CHAPITRE VI

Trois rôles principaux sont endossés par les raconteurs prenant la parole sur les TMCN sur des espaces numériques. Tout d'abord, ils diffusent tous des savoirs expérientiels en lignes, notamment sur des thématiques liées à l'expérience médicale des troubles : le diagnostic, l'hospitalisation, les médicaments, les thérapies ainsi que sur la notion de rétablissement qu'ils explicitent et font connaître alors qu'elle est assez peu connue et peu présente dans les médias « traditionnels ». Ils font ainsi comprendre grâce à différents outils – bandes dessinées, comparaisons, chroniques, vidéos, etc. – des éléments clés liés à ces expériences : les différents médicaments disponibles ainsi que leurs bénéfices et leurs effets secondaires ou les différentes formes de thérapies existantes et leurs bénéfices. Ils partagent des savoirs mais questionnent aussi l'intérêt de certaines pratiques et donnent leurs opinions sur celles-ci, notamment concernant les hospitalisations.

Ensuite, la moitié des raconteurs assument des fonctions de représentations dans le monde « réel » en prenant la parole dans des événements publics, aussi bien avec un public restreint et connu en prenant la parole sur leur lieu de travail pour faire de la sensibilisation auprès de leurs collègues, qu'avec un public plus important et « inconnu » dans des événements avec plusieurs centaines de personnes.

Enfin, certains raconteurs assument un rôle de formateur en animant des formations sur le trouble avec lequel ils ont été diagnostiqués et sur la façon de faire de la sensibilisation sur les TMCN. Un dernier rôle, endossé par une seule raconteuse, peut être mis en avant. Il s'agit du fait de participer à des projets de recherche liés au trouble diagnostiqué. Cependant, comme une seule raconteuse le fait dans le corpus, cette hypothèse doit être confirmée par une enquête portant sur un plus grand nombre d'espaces en ligne sur les TMCN.

Il a été souligné dans l'introduction de ce chapitre que les recherches sur le développement de savoirs expérientiels portaient principalement sur des espaces en ligne où ce sont des groupes de personnes qui s'expriment, comme les forums ou les listes de diffusion. Je m'interrogeais sur les possibles différences avec mon corpus où ce sont des raconteurs qui s'expriment « seuls » et non pas dans le cadre d'échanges groupés. Or, il ne semble pas que cela fasse de différence. En effet, comme dans les espaces avec de multiples locuteurs étudiés par les chercheurs, les raconteurs partagent sur leurs espaces d'expression en ligne personnels, des savoirs qu'ils ont acquis grâce à leur expérience individuelle des TMCN avec des lecteurs et spectateurs, mais également lors de conférences ou formations dans le monde « réel ». Ils acquièrent un statut d'experts sur le sujet, qui était traditionnellement réservé aux médecins et chercheurs, ce qui peut avoir un impact sur les relations qu'ils ont avec les soignants et est source d'*empowerment*.

Les propos partagés par les raconteurs sur leur expérience des TMCN, notamment sur le diagnostic et leur relation à celui-ci, mais également sur le rétablissement, montrent, comme

le souligne Loriol, que « patients change the way they perceive themselves, their problems and their environment, and, likewise, the way people interacting with them change their perception and their social treatment of them » (Loriol, 2019b, p. 120). Loriol mobilise la notion de « carrière morale » proposée par Goffman (1968) pour expliciter ce processus. Goffman explique que le concept de carrière « s'applique à des significations intimes, que chacun entretient précieusement et secrètement, image de soi et sentiment de sa propre identité » ainsi qu'à « la situation officielle de l'individu, à ses relations de droit, à son genre de vie et entre ainsi dans le cadre des relations sociales » (Goffman, 1968, p. 179). Cette notion permet donc de s'intéresser à des questions de l'ordre du privé et du public pour les personnes concernées par les TMCN, ce qui correspond au spectre des thématiques abordées par les raconteurs dans leurs espaces en ligne. Ils y mélangent des témoignages personnels, notamment sur leurs ressentis et émotions, avec des savoirs expérimentiels pouvant être utiles à leurs lecteurs, et, on le verra dans le chapitre suivant, abordent également des questions plus politiques et militantes, sur la prise en charge médicale notamment. Les raconteurs prennent alors le rôle de dénonciateurs, notamment concernant des mauvaises pratiques des soignants qu'ils ont rencontrés et qu'ils exposent auprès du public *via* leurs espaces en ligne, qui deviennent alors une tribune. La dénonciation porte également sur les représentations médiatiques et sociales des TMCN.



## CHAPITRE VII. DENONCER ET PARTAGER DES REPRESENTATIONS DIFFERENTES

La dénonciation est un mode de protestation possible face à des situations d'injustices ou d'inégalités (Boltanski et al., 1984). Les outils numériques sont aujourd'hui largement utilisés de cette façon, en témoigne le mouvement #MeToo récemment et en particulier le *hashtag* #BalanceTonPorc en France (Bertrand, 2018). Les personnes touchées par les TMCN se retrouvent, on l'a montré précédemment, dans des situations d'inégalités, de discrimination (Anthony, 1993; Becker, 1963; Goffman, 1975; O.M.S., 2013). Les TMCN sont encore aujourd'hui un sujet « tabou » et stigmatisé. Foucault avait montré éloquemment dans *Histoire de la Folie à l'âge classique* comment la société mettait à l'écart et enfermait les « fous », des léproseries à la fin du Moyen-Age, jusqu'à l'asile de Pinel au XIX<sup>e</sup> siècle (Foucault, 1972). Lacaze explique qu'aujourd'hui encore en médecine la psychiatrie est la spécialité la moins valorisée et qu'on construit toujours les hôpitaux psychiatriques à l'écart, comme s'il fallait les cacher. Il les décrit, comme le faisait déjà Foucault, comme étant toujours des « lieux tabous de relégation » (Lacaze, 2008, p. 193). Les personnes atteintes de TMCN sont ainsi parfois rejetées par les autres. Les représentations sociales et médiatiques de ces troubles, notamment celles véhiculées dans les médias « traditionnels<sup>82</sup> », participent à ce processus de rejet, de stigmatisation et de discrimination. Je m'interroge donc sur la prise de position des raconteurs face à ces inégalités et sur leurs discours en ligne à ce sujet.

L'analyse du corpus montre que, si les raconteurs utilisent leurs espaces pour partager des savoirs expérientiels sur les TMCN, cette position de pédagogue n'est pas la seule présente dans leurs discours. En effet, ils se placent également dans une position de dénonciation publique (Boltanski et al., 1984). Boltanski et al. soulignent que

« l'injustice et le scandale peuvent se dire et se disent en permanence dans des registres différents : à des degrés divers de publication, dans le discours politique ou syndical (et, d'une autre façon, dans le discours religieux), mais aussi quotidiennement » (Boltanski et al., 1984, p. 14).

Mais quels sont les éléments dénoncés par les raconteurs ? Deux problèmes principaux sont dénoncés dans leurs espaces : (1) la prise en charge médicale ; (2) les représentations sociales et médiatiques des TMCN. La dénonciation de la prise en charge médicale concerne notamment des pratiques de soins vécues comme étant traumatisantes et des réactions jugées comme inappropriées de la part des soignants. Concernant les représentations sociales et médiatiques des TMCN, ce traitement médiatique est jugé inadéquat par rapport à la réalité vécue des TMCN et a des impacts négatifs sur les

---

<sup>82</sup> Pour rappel, Sonnac et Gabszewicz identifient cinq médias traditionnels (de masse) : la presse écrite, la télévision, la radio, le cinéma et l'affichage (Sonnac & Gabszewicz, 2013).

personnes atteintes et leur entourage qu'ils expriment dans leurs espaces. Ce chapitre montrera donc comment ils font pour dénoncer ces problèmes, quels sont leurs discours et comment ils manifestent ce qu'ils éprouvent face à ces situations.

Cependant, la dénonciation n'est pas la seule position adoptée. En effet, la démarche active des raconteurs pour changer la situation passe aussi par le partage des représentations différentes, plus réalistes des TMCN selon leur vécu, et leur donne de la visibilité. Lacaze pose la question suivante à la fin d'un de ses articles : « Je voudrais, pour terminer, inviter chacun à s'interroger : agissons-nous comme stigmatisateurs ou comme destigmatisateurs ? » (Lacaze, 2008). Or, je me demande si les raconteurs du corpus ne cherchent donc pas à jouer ce rôle de « destigmatisateurs » des TMCN grâce à leur prise de parole en ligne, notamment lorsqu'ils abordent la question des représentations des TMCN.

## 1. LA DENONCIATION DES PRISES EN CHARGE MEDICALES

Pour tout ce qui touche à la santé, les questions des soins, de la prise en charge et de la relation avec les soignants sont centrales, d'autant plus dans le cas de pathologies chroniques ou à longue durée, dont beaucoup de TMCN font partie. Le vécu et l'expérience des personnes diagnostiquées, que ce soit pour des maladies « somatiques » ou des troubles, sont de plus en plus pris en compte par les soignants qui les traitent. Jouet et *al.* expliquent que « la prise en compte de la façon dont les malades vivent leurs traitements, voire leurs maladies, a été identifiée par des infirmiers, des médecins et d'autres professionnels sanitaires et sociaux comme un moyen de mieux gérer la prise en charge thérapeutique » (Jouet et al., 2010, p. 31). Ainsi, suite à ce constat, « dans la plupart des pays, ont donc été mises en place des politiques d'amélioration de l'observance des traitements ou plus généralement d'éducation aux diverses thérapeutiques » (ibid. p. 31). Les auteurs expliquent que cela peut notamment passer par les associations de patients qui expriment des besoins et revendications et participent aux prises de décisions quant à la prise en charge de telle ou telle maladie ou tel ou tel trouble.

Mais, les associations ne sont pas les seuls acteurs à prendre en compte. En effet, Sharf estime que les outils numériques, comme la liste de discussion qu'elle a étudiée, peuvent avoir une influence sur les relations entre patients et soignants et donc sur la prise en charge et les soins. Elle explique que grâce aux échanges sur cette liste et au partage de savoir

« complaints [have been] lodged about doctors [for] neglecting to warn patients of significant treatment side-effects [...] and [for] being reluctant to take seriously problems reported by patients » (Sharf, 1997 p. 72).

Ainsi, une patiente seule, sans accès aux témoignages d'autres personnes *via* la liste, n'aurait pas forcément pu savoir que la pratique du médecin n'était pas éthique et n'aurait pas eu la capacité d'agir en déposant plainte.

Le chapitre précédent a montré comment les raconteurs utilisent leurs espaces pour partager différents aspects de leur expérience avec le monde « médical » et les soins aux lecteurs et spectateurs, se plaçant dans une position de « patients » experts diffusant leurs savoirs. Cependant, ils ne font pas que dévoiler ces expériences, ils utilisent aussi leurs espaces en ligne pour dénoncer et demander des changements, comme on l'a vu avec l'exemple des représentations associées aux médicaments. Ils dénoncent également deux éléments principaux liés au domaine médical et spécifiques aux troubles : (1) des pratiques de soins qu'ils considèrent comme étant « mauvaises » et parfois « néfastes » ; (2) des pratiques de stigmatisation et discrimination de la part des soignants et des réactions qu'ils considèrent comme inadaptées lorsqu'ils viennent demander de l'aide et des soins. Ces défauts de soins, ou même privation de soins lorsque la prise en charge est totalement manquante, font partie, selon Boltanski et *al.*, des « violences sournoises, endogénéisées, qui agissent à l'insu des autres et, souvent, de la victime elle-même », à l'opposition de ce qu'ils appellent « les violences physiques ponctuelles et exogènes » (Boltanski et al., 1984, p. 18). Il s'agit donc de dénoncer des problèmes systémiques généraux et non pas spécifiques à une personne.

### 1.1. Des pratiques de soins vécues comme traumatisantes

La problématique des soins est complexe pour les troubles mentaux qui sont majoritairement chroniques et qui peuvent être difficiles à traiter (médicaments qui ne fonctionnent pas pour tout le monde ; difficultés de diagnostic ; effets secondaires importants ; etc.). L'offre de soins est diverse et source de controverse. Demailly explique qu'aujourd'hui les soins s'organisent en fonction des grandes tendances de la psychiatrie contemporaine et des écoles de psychothérapie. Elle présente six catégories principales de soins : celle qui est liée à la psychanalyse ; l'offre comportementaliste ; l'offre cognitiviste ; les soins de psychiatrie biologique (comme les électrochocs, les antidépresseurs) ; l'ethnopsychiatrie ; les thérapies familiales systémiques (Demailly, 2011). Il existe également des soins qui ne relèvent pas directement de la psychiatrie : les psychothérapies relationnelles ; les thérapies corporelles ; le domaine de la réhabilitation psychosociale ; le soutien par les pairs ; « l'intervention psychosociologique » ou la « sociologie clinique » (ibid.).

Les pratiques de soins concernant les troubles mentaux en France, en Belgique et au Royaume-Uni peuvent avoir un caractère « violent » dans le sens où lorsqu'un individu est en crise, il peut être restreint par des dispositifs de contention physique ou bien placé en isolement (Cano, 2009). Les personnes peuvent être hospitalisées à leur demande mais également contre leur gré, à la demande d'un tiers, et isolées de la société et de leurs proches pendant plusieurs semaines voire mois (Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 en France). Ces pratiques sont controversées, dénoncées par les usagers et par certains

professionnels dans le domaine de la psychiatrie, comme le souligne Cano dans une étude sur leur éthique, où elle a déterminé que « la moitié des praticiens utilisent des unités fermées ou fermables pour éviter que les patients ne fugent alors que la majorité d'entre eux (dix sur 12) estime que les moyens devraient être humains et relationnels » (Cano, 2009, p. 7).

L'objectif ici n'est pas de discuter du bien-fondé ou non de ces pratiques de soins, sujet qui est en cours de réflexion depuis plusieurs années au sein même de la psychiatrie (Cano, 2009). Cependant, il faut souligner que ces pratiques existent et que les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent y être confrontées. La question, dans le contexte de cette thèse, est donc de déterminer si les personnes s'emparent des outils du web pour aborder ce sujet et comment.

Plusieurs raconteurs traitent dans leurs espaces ces questions, pour (1) relater leur (mauvaise) expérience des hospitalisations et (2) critiquer vivement les pratiques de contention.

### 1.1.1. Des séjours à l'hôpital psychiatrique qui traumatisent

Certains raconteurs témoignent sur leurs espaces d'hospitalisations en service de psychiatrie qu'ils ont vécues comme étant traumatisantes pour de multiples raisons qu'ils présentent dans leurs contenus.

C'est le cas de Thomas W. qui a créé sur son blog une catégorie intitulée « L'hôpital psychiatrique » où il raconte comment se sont déroulées ses hospitalisations. Il y parle dans onze articles des mauvaises conditions dans lesquelles il a été hospitalisé à plusieurs reprises, dans différents hôpitaux.

Il a notamment publié une série d'articles décrivant en détail son hospitalisation dans une unité de soins intensifs (USI) en psychiatrie. Cette expérience a été pour lui traumatisante et il la décrit comme étant la pire hospitalisation qu'il a connue (*cf.* Figure 210).

**Figure 210 - Extraits de deux articles de Thomas W. sur une USI en psychiatrie [*sic*].**

Thomas W. décrit cette hospitalisation comme un « emprisonnement » et partage avec les lecteurs les difficultés vécues lors de celle-ci : la solitude, ne pas pouvoir voir ses proches, l'ennui, les relations difficiles avec les autres patients, les restrictions de liberté au sein du service. Il montre aux lecteurs comment se déroule une journée heure par heure et décrit les lieux. Les détails qu'il partage permettent de comprendre clairement comment s'est déroulé son séjour. Il faut préciser qu'il s'exprime aussi sur des hospitalisations qui se sont mieux déroulées, notamment une dans une clinique privée qui lui a apporté les soins et l'aide dont il avait besoin. Toutes ses expériences ne sont donc pas traumatisantes mais ces dernières sont les plus nombreuses.

Maylis M. a quant à elle diffusé un article où sont dénoncées les conditions d'hospitalisation en psychiatrie à Bruxelles avec un manque de lits et de moyens pour le personnel soignant<sup>83</sup>. L'article demande une amélioration de la prise en charge des patients, ce qui est consistant avec les discours et positions de la raconteuse sur cette thématique.

Thomas W. a lui aussi exigé des changements dans les conditions d'hospitalisation. Il a notamment écrit et envoyé une lettre, qu'il partage sur son blog, adressée à une commission départementale des soins psychiatriques, afin de dénoncer ces mauvaises conditions de vie et de traitement (cf. Figure 211) et d'exiger des changements.

**Figure 211 - Extrait d'une lettre de Thomas W. publiée sur son blog [sic].**

Le raconteur dénonce plusieurs problèmes lors de son hospitalisation : le manque de présence du personnel (et les situations de violence qui en résultent) ; le manque de suivi, d'accompagnement et de soutien dans le processus de soins ; le manque d'activités pour occuper les journées. À la fin de cet article, il appelle les lecteurs ayant vécu des situations similaires à envoyer eux aussi une lettre aux autorités de gestion pour faire changer la situation. Il se place donc dans une position de dénonciation tout en cherchant aussi à faire évoluer la situation en alertant les autorités de tutelle concernées.

### 1.1.2. Les pratiques de contention décrites

Un second angle présent dans les espaces des raconteurs consiste à aborder les dispositifs de contention utilisés comme forme de soins en psychiatrie, notamment pour expliquer ce que cela signifie de vivre un tel soin et pour dénoncer leur violence.

Cora G. s'exprime ainsi sur la pratique d'isolement utilisée en psychiatrie, où elle reste, pendant plusieurs heures, attachée dans une pièce sans aucune distraction. Elle décrit ce moment comme étant « *scary, suffocating, closed in* » et exprime la frayeur ressentie lorsqu'elle y est dans son article (cf. Figure 212).

**Figure 212 - Cora G. décrit son ressenti en chambre d'isolement sur son blog.**

Cependant, si Cora G. raconte une expérience qui semble très difficile à vivre pour elle, elle écrit aussi dans ce même article comprendre que cette forme de soin lui soit administrée pour sa « sécurité » et son « bien-être ». Ses propos sont donc assez paradoxaux puisqu'ils dénoncent une pratique qui semble violente, qu'elle vit très mal, mais dont elle dit comprendre le bien-fondé. Le fait d'en parler sur son blog permet d'informer les lecteurs sur l'existence de ces pratiques et d'inciter la discussion à ce sujet.

Une autre raconteuse, Maylis M., remet en cause l'utilisation des pratiques de contention et d'enfermement comme formes de soins en psychiatrie sur son blog. Elle cite notamment deux rapports de professionnels de santé qui les remettent en question, en partageant un article de *La Croix* intitulé « La psychiatrie s'interroge face à la banalisation de l'isolement et

---

<sup>83</sup> Source : Kornreich Charles et al., 2018

de la contention<sup>84</sup> ». Elle publie aussi une partie d'un article écrit par Roger Ferreri, un psychiatre français, paru dans *Libération*, qui traite de la « contrainte » et des chambres d'isolement (*cf.* Figure 213). Elle partage le lien vers l'article complet pour les lecteurs qui souhaiteraient le lire en entier comme elle ne publie pas l'ensemble.

**Figure 213 - Extrait de l'article de Roger Ferreri partagé sur le blog de Maylis M.**

En choisissant de publier spécifiquement ce passage de l'article, elle montre qu'elle est en accord avec les propos de R. Ferreri et fait également savoir aux lecteurs que certains professionnels de santé sont eux aussi contre ces pratiques puisque l'auteur est lui-même psychiatre. Cela donne du poids au point de vue de la raconteuse qui est le même que celui d'un professionnel de santé lui-même expert sur la question. Dans le reste de l'article, Ferreri se place contre l'internement forcé, contre les pratiques de contention et aborde d'un point de vue sociétal le traitement de la folie par la psychiatrie<sup>85</sup>.

Maylis M. a également diffusé *via* son blog un sondage où elle interroge ses lecteurs au sujet de la pratique de contention. Elle pose une question avec quatre réponses possibles (*cf.* Figure 214).

**Figure 214 - Résultats du sondage lancée par Maylis M. sur son blog (capture d'écran du 25.07.17).**



Les résultats montrent que près de 70 % disent avoir « souffert » de cette pratique. Avec cet article la raconteuse fait appel à ses lecteurs pour avoir leur opinion sur une pratique se déroulant à l'hôpital psychiatrique. On note cependant que le nombre de votants est de 39, ce qui est assez bas. Néanmoins, les résultats confirment son point de vue en montrant

---

<sup>84</sup> Source : Bienvault Pierre, 2014

<sup>85</sup> Source : Favereau Eric, 2010

qu'elle n'est pas la seule à considérer que cette pratique est une source de souffrance pour les personnes à qui on l'impose et non une forme de soin.

Enfin, Maylis M. utilise également les RSN, notamment *Facebook*, pour partager des contenus à ce sujet en ajoutant des commentaires personnels pour donner son avis. Par exemple, elle partage un article venant d'un blog où un futur médecin raconte son internat et son externat et s'exprime sur toute une variété de thématiques sur son expérience et sa formation de médecin. L'article partagé par Maylis M. porte sur les secteurs fermés en psychiatrie. Il n'est plus disponible sur le blog du médecin mais la raconteuse l'avait accompagné de ce commentaire : « Mais est-ce qu'être à bout justifie d'isoler quelqu'un parce qu'il gueule et de ne pas lui permettre d'aller aux toilettes ? ». Elle semble donc critiquer la décision du médecin d'avoir choisi de mettre une personne en chambre d'isolement et dénoncer le fait qu'on ne répond pas à ses besoins les plus élémentaires.

La posture choisie par Maylis M. est différente des exemples partagés précédemment puisqu'elle s'appuie sur des contenus partagés par d'autres personnes et non pas sur son expérience personnelle. Cependant, sa stratégie permet de montrer aux lecteurs que son point de vue critique des pratiques de contention est partagé par d'autres, dont des professionnels de santé, ce qui renforce ses arguments.

On voit avec ces exemples, notamment ceux de Maylis M., que certains aspects de ce sujet complexe sont abordés dans les médias. Mais, Whitley et Berry soulignent que, pour le Canada, ils sont assez peu présents : « Treatment is only discussed in 19% of articles, and only 18% discuss recovery or rehabilitation » (Whitley & Berry, 2013, p. 110). En France, dans une étude sur l'utilisation du mot « schizophrénie » dans la presse, les chercheurs notent dans la classe du discours « scientifique ».

« une absence significative du mot <soin> (mentionné seulement 1 fois dans cette classe alors que le terme est mentionné 247 fois dans le reste du corpus, essentiellement dans la classe n° 4 [discours médico-social]) et <malade> (mentionné 27 fois dans cette classe contre 436 fois dans le reste du corpus) » (L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015, p. 25).

Selon eux, cela montre que les médias ont, dans les articles ayant une dimension « scientifique », « un discours désincarné où le patient n'est que rarement évoqué au profit de la pathologie en elle-même » (ibid. p. 25).

On observe également ici que certains contenus médiatiques, notamment ceux où des témoignages de personnes ayant un trouble sont présents, sont plébiscités et utilisés par les raconteurs lorsqu'ils portent sur la question des soins, ce qui, on le verra dans la suite du chapitre, est le cas aussi pour toutes les thématiques associées aux troubles. Cela implique que les raconteurs sont en accord avec les propos tenus dans ces articles mettant en visibilité des problématiques importantes pour les personnes concernées alors que peu de médias

semblent le faire (L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015; Whitley & Berry, 2013).

Les revendications sur les pratiques de soin, qu'elles soient exprimées directement par les raconteurs ou par d'autres personnes dont ils relaient les propos, sont de l'ordre du politique et appellent à des changements de la part des pouvoirs publics sur le fonctionnement du système de soin. Il est intéressant de souligner que les conditions d'hospitalisation en psychiatrie sont aussi dénoncées par des soignants, en témoigne, parmi d'autres, une grève en juillet 2018 à l'Hôpital Psychiatrique du Havre pour dénoncer des conditions d'hospitalisation jugées « inhumaines »<sup>86</sup>. La question de la relation aux soignants et de la façon dont ils gèrent les problèmes liés à la santé mentale est également abordée dans les espaces du corpus avec, souvent, cette même position dénonciatrice.

## **1.2. Des attitudes stigmatisantes et discriminantes de la part des soignants**

Quelques exemples ont déjà été évoqués dans le chapitre précédent concernant les discours portant sur les relations entre les raconteurs et les soignants rencontrés lors de la prise en charge de leurs troubles. Ils montraient que celles-ci étaient souvent tendues. En effet, les propos dénonçant une prise en charge médicale qualifiée de discriminante et stigmatisante sont nombreux dans le corpus, où 17 des 20 raconteurs en parlent. Les propos de plusieurs raconteurs, s'exprimant sur des dispositifs différents (blogs et chaînes *YouTube* notamment), seront présentés et analysés pour illustrer les problèmes qu'ils soulignent et qui sont les suivants : (1) les différences de prise en charge entre la santé mentale et la santé « physique » ; (2) des réactions vécues comme inappropriées de la part de soignants. Mais, il faut également souligner que les raconteurs nuancent leurs propos en conseillant, malgré ce qu'ils dénoncent, de consulter des professionnels de santé pour avoir de l'aide et en présentant aussi des situations où les médecins les ont aidés et soutenus (3).

### **1.2.1. Les différences de prise en charge entre la santé mentale et « physique »**

Un des premiers problèmes dénoncé dans certains espaces du corpus concernant les relations aux soignants est la prise en charge et le fait que, selon les raconteurs, les médecins ne prennent pas en charge la santé mentale de la même façon que la santé « physique ». Ainsi, Ada W. critique ce fait à plusieurs reprises et partage son agacement face à cette inégalité (*cf.* Figure 215).

---

<sup>86</sup> Source : Campion Juliette, 2018



**Figure 215 – Extrait n° 1 d’un article d’Ada W. sur la différence de prise en charge entre santé mentale et santé « physique ».**

Dans l’article, elle justifie son point de vue en précisant aux lecteurs qu’elle a plus de dix ans d’expérience avec le système de soin britannique ce qui lui permet d’affirmer cette différence de traitement pour la santé mentale. Elle se place donc comme une « experte » et veut montrer aux lecteurs que son point de vue est bien justifié. Pour illustrer cela, elle partage des exemples de réactions de certains médecins lorsqu’elle les a consultés en faisant une comparaison avec le traitement reçu pour une maladie « physique » (*cf.* Figure 216).

**Figure 216 – Extrait n° 2 d’un article d’Ada W. sur la différence de prise en charge entre santé mentale et santé « physique ».**

Les propos d’Ada W. témoignent du fait que malgré les difficultés qu’elle a pu exprimer à des professionnels de santé, elle n’a pas reçu de prise en charge adéquate. Cela est particulièrement visible avec les phrases qu’elle cite comme lui ayant été dites par des soignants (soulignées par la chercheuse dans l’extrait ci-dessus). Cela révèle une conception de la santé mentale comme pouvant être traitée uniquement avec de la « volonté » et non comme étant un trouble médical nécessitant une prise en charge par des professionnels. Il s’agit d’un « cliché » qui est également présent dans la société en général, la personne ayant un TMCN étant perçue comme « faible », « sans volonté » et ne sachant pas se prendre en main. C’est un des « *frames* problématisants » associés aux représentations des TMCN mis en avant par De Ryinck :

« Ce frame [qu’il nomme “La maîtrise de soi”] exprime que la personne avec un trouble psychique – notamment une assuétude, un trouble anxieux ou un trouble alimentaire – en est responsable et ne contrôle pas suffisamment ses pulsions ou ses pensées. Ou vise justement une trop grande maîtrise de soi et en devient ‘malade’. Ces personnes sont, selon le frame, dérangeantes pour leur entourage. Elles doivent reprendre le contrôle sur elles-mêmes et se ressaisir. Si elles n’y parviennent pas, il faut appliquer la manière forte ou interdire. Si elles y parviennent, c’est grâce à leur volonté. » (De Ryinck, 2017, p. 23)

Dans les propos cités par Ada W., ce sont des médecins qui ont cette conception d’un trouble mental alors même qu’ils ont pourtant été, en théorie, formés à les prendre en charge. C’est pourquoi la raconteuse dénonce dans son article les soignants ayant réagi de cette façon lorsqu’elle leur a demandé de l’aide.

Ada W. remet également en cause le fait qu’il n’existe pas de système de soins permettant de traiter la santé mentale de façon préventive mais uniquement en cas de crises, qui font partie des spécificités de certains troubles, comme la schizophrénie, le trouble bipolaire ou la dépression (*cf.* Figure 217).

**Figure 217 – Extrait d’un article d’Ada W. sur le manque de soins préventifs pour les TMCN.**

Il semble donc que, dans son expérience, les soignants ne sont pas à l’écoute et ne prennent pas en compte les préoccupations d’un patient lorsqu’il n’est pas en situation de crise. Elle utilise donc des dispositifs numériques pour dénoncer cela avec pour objectif de faire changer ces attitudes.

Esmée T. tient des propos similaires à ceux d’Ada W., notamment avec une comparaison avec la maladie « physique », et qui portent aussi sur la mise en doute de la parole des personnes recherchant une prise en charge médicale pour des TMCN dans une des vidéos de sa chaîne *YouTube* (cf. Figure 218).

**Figure 218 – Extrait d’une vidéo de Esmée T. sur la différence de prise en charge entre santé mentale et santé « physique ».**

Avec ces propos, Esmée T. dénonce la remise en question de la parole des personnes touchées par les TMCN. Le fait que les symptômes des TMCN soient difficiles à percevoir et expliquer, contrairement par exemple à une jambe cassée ou un taux de cholestérol trop élevé, participe à mettre en doute la parole des personnes concernées. Cependant, les professionnels de santé sont, en théorie, formés à reconnaître ces troubles et symptômes, ce qui explique que les raconteurs ne comprennent pas ces réactions de mise en doute de leur parole et les dénoncent. Ils s’attendent à trouver des réponses à leurs difficultés auprès des soignants mais ne reçoivent pas la prise en charge qu’ils espéraient, ce qui explique leur prise de parole pour dénoncer cela dans leurs espaces en ligne. Cela rejoint la question de la visibilité, ou plutôt de l’invisibilité, des troubles qui sera abordée plus en détail dans la partie 3 de ce chapitre. La mise en doute de la parole des concernés n’est cependant pas le seul élément dans la prise en charge des TMCN dénoncé par les raconteurs qui soulignent aussi d’autres formes de réactions vécues comme étant inappropriées.

### **1.2.2. Des réactions vécues comme inappropriées de la part des soignants**

Les réactions de soignants vécues comme étant inappropriées par les raconteurs sont mises en avant dans leurs espaces et vivement dénoncées. La question de la réaction et de l’attitude attendues de la part d’un professionnel de santé soulignée dans la partie précédente est un point récurrent, source de difficultés pour les raconteurs qui sont parfois choqués par celles-ci, comme le souligne Nathan R. :

« Et ça m’a blessé parce que j’ai été confronté plusieurs fois à des remarques de personnes, même de personnel soignant. Donc ça prouvait que même lorsqu’on a une formation, on peut quand même être à côté de la plaque » (Nathan R.)

Il m’a raconté en entretien une situation de ce type lors d’une interaction avec un soignant pour illustrer ses propos :

« Un jour je suis allé chez une psychologue qui m’a dit “Mais vous ne pouvez pas être schizophrène vous n’êtes pas en train de faire gaaaa dans votre chaise comme une plante”. Et je me suis dit mon Dieu elle est psychologue, peut-être

que j'étais le premier patient schizophrène qu'elle avait et qu'elle se faisait des idées mais elle a quand même eu des cours dessus. Est-ce que c'est ça qu'on se dit entre personnel soignant ? Qu'on est des plantes ? Donc ce sont des choses sur lesquelles je reviens [sur le blog] » (Nathan R.)

Plusieurs raconteurs estiment ainsi que ces réactions de soignants sont stigmatisantes et discriminantes pour les personnes atteintes de TMCN. Pour Ada W. par exemple, c'est le signe que la santé mentale est « ignorée » et « moquée » par les soignants, ce qui est une forme de stigmatisation dans le sens où le trouble mental est dans ce cas « un attribut qui jette un discrédit profond » (Goffman, 1975, p. 13) sur la personne et que ses relations aux autres en sont affectées.

C'est également l'expérience que décrit Ella S. qui relate une situation où les médecins n'ont pas pris au sérieux ce qu'elle leur partageait lorsqu'elle a décrit des symptômes qu'elle a eus après avoir diminué le dosage d'un antidépresseur qu'elle prenait depuis plusieurs années (*cf.* Figure 219).

**Figure 219 - Extrait d'un article de Ella S. sur la mise en doute de sa sincérité par des soignants.**

Afin de montrer aux lecteurs ce qu'elle vit et ce que les médecins ne croient pas, elle décrit tous les symptômes qu'elle ressent, trois mois après avoir commencé à baisser le dosage. Elle estime, comme Ada W., qu'elle n'est pas prise au sérieux et veut faire comprendre son point de vue aux lecteurs en leur partageant ces arguments.

Dans ce premier extrait, elle utilise le mot « *doctor* » pour nommer ces professionnels de la santé sans spécifier qui ils sont. Cependant, plus loin dans son article, elle donne les réactions précises de différents soignants qui la suivent :

- (1) celle de son psychiatre : « My psychiatrist, well, I've refused to go back and see her because all she would say is "just stop taking it." »

On observe ici qu'elle estime que sa psychiatre n'est pas « compréhensive », qu'elle lui conseille d'arrêter de prendre le médicament alors que le fait de diminuer la dose a déjà des effets importants et douloureux sur la raconteuse.

- (2) celle de son neurologue : « My neurologist laughed when he heard what a 3mg taper of Cymbalta is doing to me physically. »

La réaction de son neurologue, le rire, semble être une réaction inappropriée et qui n'a pas aidé la raconteuse, montrant qu'il doute de sa parole.

Mona D. souligne elle aussi les difficultés qu'elle a eues à faire comprendre aux médecins qu'elle n'inventait pas son trouble et que ses symptômes étaient bien réels (*cf.* Figure 220).

**Figure 220 - Extrait n° 1 d'une vidéo de Mona D. sur sa difficulté à être crue par les soignants.**

On observe avec ce témoignage que comme elle ne présentait pas les symptômes « classiques » de l'anorexie, à savoir un poids très bas, avec un indice de masse corporelle en dessous de la normale, les médecins ne la croyaient pas quand elle leur présentait ses symptômes. Elle partage également avec les spectateurs une réaction d'un médecin qui,

lorsqu'elle l'a consulté pour se faire prendre en charge, lui a donné des conseils sur son régime alimentaire mais n'a pas pris en compte sa parole sur les TCA (*cf.* Figure 221).

**Figure 221 - Extrait n° 2 d'une vidéo de Mona D. sur sa difficulté à être crue par les soignants.**

Elle veut montrer ici que lorsqu'elle a voulu chercher de l'aide, le soignant ne l'a pas prise au sérieux et a discrédité ses paroles. Ce problème semble récurrent pour les raconteurs, ce qui explique pourquoi ils choisissent, pour le rendre visible, de le dénoncer dans leurs espaces.

Un autre exemple illustre les réactions « inappropriées » de certains soignants et la façon dont ils prennent en charge la santé mentale de leurs patients. Il s'agit d'une bande dessinée où Nathan R. raconte un comportement de son médecin généraliste lors d'une consultation qu'il considère comme inapproprié. Le soignant lui a rappelé qu'il avait auparavant des pensées suicidaires de façon récurrente et l'a félicité de leur disparition. Il raconte cela dans une BD avec six vignettes ce qui permet aux lecteurs de voir la situation telle qu'elle s'est déroulée pour le raconteur. Dans ce cas, le soignant a manqué de tact et n'a pas su gérer, pour la personne concernée, sa consultation.

Un autre exemple dénonçant les réactions « inappropriées » des soignants est celui de Tara J. qui s'exprime *via* des vidéos sur *YouTube*. L'une de ces vidéos, où elle raconte une visite aux urgences pour des points de sutures pour une blessure venant d'un acte d'automutilation, a plus de 23 000 vues et 279 commentaires<sup>87</sup>. Elle y décrit le médecin qui l'a examinée comme étant « condescendant et malpoli » et partage une phrase qu'il lui a dite pour appuyer ses propos (*cf.* Figure 222).

**Figure 222 - Extrait d'une vidéo de Tara J. sur la réaction d'un médecin aux urgences face à une blessure liée à de l'automutilation.**

Avec cette phrase, la raconteuse montre que le médecin estime que les blessures provoquées par de l'automutilation ne méritent pas de recevoir des soins et que pour lui il ne s'agit pas d'un « réel » trouble nécessitant une prise en charge médicale. On retrouve ici la différence de traitement entre santé « physique » et « mentale » dénoncée précédemment. Tara J. mentionne aussi le fait qu'elle a dû changer à plusieurs reprises de médecin traitant car elle estimait qu'ils « ne la prenaient pas au sérieux » lorsqu'elle abordait sa santé mentale, revendication présente dans de nombreux espaces du corpus. La raconteuse s'exprime aussi sur l'existence, de son point de vue, d'un manque de formation à la prise en charge des TMCN chez les professionnels de santé. Elle s'exprime ici, comme plusieurs raconteurs, sur le fait que les soignants ne prennent pas au sérieux les personnes atteintes de troubles mentaux et peuvent avoir des comportements stigmatisants, ce qui devient un obstacle à la prise en charge et au traitement du trouble, qui peuvent déjà être difficiles et compliqués à la base.

---

<sup>87</sup> Les spectateurs utilisent les commentaires pour dénoncer eux-aussi leurs mauvaises expériences, ce qui donne une dimension collective à la dénonciation, qui sera étudiée plus en détail dans la partie III de la thèse.

Afin de montrer que les actes et les réactions des soignants ont des conséquences sur les personnes qu'ils traitent, Tara J. précise, dans un encart dans sa vidéo, ce que cette expérience a eu comme effets à long terme pour elle (*cf.* Figure 223).

**Figure 223 - Extrait d'un encart où Tara J. partage les conséquences que les réactions des soignants ont eues pour elle.**

Les conséquences sont de trois ordres pour Tara J. : (1) la peur d'aller aux urgences et donc (2) le manque de soins qui en résulte ; (3) des traces physiques de cette peur sous la forme de cicatrices très visibles. En indiquant ceci aux spectateurs, elle veut montrer que le traitement stigmatisant d'un médecin peut avoir des conséquences importantes pour la personne.

Victoria G. s'exprime, elle aussi, sur les réactions des soignants concernant l'automutilation, en dénonçant le fait qu'elles sont souvent inappropriées et génèrent un manque de prise en charge pour les personnes concernées (*cf.* Figure 224).

**Figure 224 - Extrait d'une vidéo de Victoria G. sur les réactions des soignants à des actes d'automutilation.**

Dans cet extrait, quand Victoria G. dit « *they just go "psst"* », elle veut montrer que les soignants sont condescendants et ont des réactions qui, pour des professionnels qui savent, en théorie, prendre en charge ces questions, ne sont pas appropriées. C'est pourquoi elle soutient également dans cette vidéo qu'il faut « *break down all the stereotypes and all the rumors and bullshit about self-harmers* ». Elle insiste en particulier sur le fait que cela doit être le cas auprès des soignants, en se basant sur ses propres mauvaises expériences vécues. Cette même raconteuse conseille d'ailleurs aux spectateurs de déposer des plaintes ou de signaler les incidents auprès des services concernés, là où le médecin qu'ils ont rencontré travaille, afin de faire changer les prises en charge. Elle propose donc des modes d'action concrets pour faire changer les choses (*cf.* Figure 225).

**Figure 225 - Extrait d'une vidéo de Victoria G. conseillant de signaler un comportement inapproprié.**

Enfin, dans cet extrait, on observe que la raconteuse conseille également aux lecteurs de consulter un autre médecin si une première rencontre s'est mal déroulée. Cela témoigne du fait que les raconteurs n'abordent donc pas toujours la question de la relation aux soignants sous son aspect « négatif » et qu'ils vivent aussi des expériences positives avec certains professionnels.

### **1.2.3. Conseiller de consulter des professionnels de santé et partager des expériences positives**

Même si les raconteurs dénoncent la façon dont certains soignants se comportent vis-à-vis d'eux et de la santé mentale en général, leurs propos sont aussi nuancés, notamment lorsqu'ils soulignent l'importance de consulter des professionnels de santé à plusieurs reprises sur leurs espaces et demandent à leurs lecteurs de le faire s'ils pensent avoir des problèmes de santé mentale (*cf.* Figure 226).

**Figure 226 - Extraits retranscrits de vidéos de Victoria G. où elle souligne l'importance de consulter et l'aide apportée par des soignants.**

Comme le montrent ces exemples, Victoria G. insiste à plusieurs reprises sur les conseils et l'aide que les soignants peuvent apporter et fait passer ce message de façon répétée sur ses différents espaces.

Ada W. recommande elle aussi aux lecteurs de son blog de consulter des professionnels de santé s'ils ressentent des difficultés d'ordre psychiques (*cf.* Figure 227).

**Figure 227 - Extrait d'un article d'Ada W. sur l'importance de consulter.**

On voit avec la dernière phrase de cet extrait qu'Ada W. partage son approbation vis-à-vis de certains soignants alors même qu'elle en critique d'autres. Cette question de la recommandation de consulter des médecins de la part des raconteurs à leurs lecteurs/spectateurs sera également abordée dans la partie III où l'on traite de la relation entre les raconteurs et les lecteurs/spectateurs.

Certains raconteurs expriment également dans leurs espaces une reconnaissance vis-à-vis de professionnels de santé qui les ont aidés. Ils remercient par exemple un médecin compréhensif et/ou soulignent qu'il apporte un bon suivi (*cf.* Figure 228).

**Figure 228 - Expressions de reconnaissance vis-à-vis des soignants de Ella S. et Alexia S.**

Certains expriment aussi leur reconnaissance pour un médecin qui les a aidés à trouver un traitement qui fonctionne, ayant peu d'effets secondaires, alors qu'on a montré dans le chapitre précédent que cela peut être compliqué à trouver (*cf.* Figure 229).

**Figure 229 - Extrait montrant une reconnaissance vis-à-vis d'un soignant ayant trouvé un traitement adapté pour Ada W.**

Mona D. exprime, quant à elle, sa reconnaissance pour un médecin qui l'a aidé en lui proposant une hospitalisation. Elle explique en détail dans une de ses vidéos comment cela s'est déroulé (*cf.* Figure 230).

**Figure 230 - Extrait retranscrit d'une vidéo où Mona D. raconte son parcours pour recevoir des soins.**

Alors que, comme on l'a vu précédemment, certains médecins ne croyaient pas Mona D. lorsqu'elle leur présentait ses symptômes parce qu'elle ne montrait pas les signes « classiques » de l'anorexie, ce médecin l'a cru et lui a proposé une prise en charge et apporté l'aide dont elle avait besoin. Mona D. explique ensuite dans la vidéo qu'elle a été hospitalisée et qu'elle a reçu les soins nécessaires grâce à cette rencontre. Elle exprime donc sa reconnaissance vis-à-vis de ce professionnel de santé.

Enfin, un dernier exemple illustre les expériences « positives » avec des soignants. Il s'agit du cas d'un raconteur qui exprime son soulagement et sa reconnaissance à un médecin qui lui a annoncé que ses difficultés étaient dues à des troubles mentaux, après avoir vécu plusieurs années de difficultés que d'autres médecins ne reconnaissaient pas. Cette situation est présentée dans une bande dessinée par Sam A. (*cf.* Figure 231).

Dans cette BD, le raconteur exprime son soulagement quand le médecin lui présente une explication pour les difficultés qu'il a eues et lui propose une solution pour les prendre en charge. Dans ce cas, l'expérience racontée et la relation avec le soignant sont positives. Ces différents exemples montrent aux lecteurs que toutes les expériences avec des soignants dont parlent les raconteurs dans leurs espaces ne sont donc pas systématiquement négatives et qu'ils choisissent aussi, en plus de dénoncer les mauvaises, de nuancer leurs propos en présentant celles qui se sont bien passées. Ils ne rejettent donc pas l'ensemble des professionnels médicaux, bien qu'ils aient vécu de mauvaises expériences.

**Figure 231 - BD de Sam A. sur une expérience positive avec un soignant.**



S'exprimer sur ces rapports de pouvoir entre patients et médecins et les dénoncer lorsqu'ils sont abusifs sont des actions qui peuvent petit à petit participer à modifier la hiérarchie sociale entre soignés et soignants. Sharf estime que sur une liste de discussion sur le cancer du sein il existe une forme d'action militante, qu'elle qualifie en anglais de « *organized advocacy* » (Sharf, 1997). Elle a déterminé que ces discours militants peuvent prendre différentes formes : « activists announce fund-raising events, art exhibits, and rallying cries

for political response » (Sharf, 1997, p. 71). Les dénonciations effectuées sur les espaces de mon corpus pour la prise en charge médicale et les appels aux changements demandés par les raconteurs s'apparentent également à une forme d'action militante en ligne. C'est ce que Badouard nomme une « mobilisation de clavier » et qui correspond à

« 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).

De plus, les raconteurs organisent aussi des événements et actions hors-ligne, qu'on traitera plus en détail dans la partie III de la thèse, et font au quotidien *via* leurs espaces numériques de la sensibilisation et de la prévention pour la santé mentale et l'autisme avec une volonté affichée de lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Il s'agit donc d'une forme d'action militante pour une reconnaissance de leurs droits et une meilleure acceptation des TMCN au sein de la société, permise par les outils numériques qui leur offrent une plateforme d'expression publique et sont donc source d'*empowerment*. En effet, en utilisant les outils numériques pour aborder ces thématiques, les raconteurs exercent leur sens critique et expriment des revendications, ce qui est une forme d'*empowerment* (Dolbeau-Bandin et Donzelle, 2015). Cependant, leurs revendications ne portent pas seulement sur la prise en charge médicale. En effet, les raconteurs dénoncent également les représentations médiatiques et sociales des TMCN sur leurs espaces.

## 2. LA DENONCIATION DES REPRESENTATIONS MEDIATIQUES

### 2.1 Une couverture médiatique problématique ?

« Comment la société les gère, les barjots, les schizos et les autres... » ; « Bonkers Bruno Locked Up » ; « Prozac Kids Go Violent »

Ces gros titres, trouvés dans les espaces des raconteurs, ont été publiés dans des médias français et anglais (*La Provence* et *The Sun*). Ils reflètent un traitement médiatique de la santé mentale sensationnaliste, pouvant être stigmatisant, et véhiculent des représentations sociales péjoratives sur les TMCN.

Anderson et *al.* soulignent ainsi que les

« studies of coverage in many countries show it to be generally inaccurate and stigmatising, as it frequently associates people with mental health problems with violence and criminality, or portrays them as hopeless victims » (Anderson et al., 2018, p. 1)



L'étude française IPSOS de 2014, « *Perceptions et représentations des maladies mentales* », souligne qu'en France, la perception des troubles mentaux est marquée par la stigmatisation. Ils indiquent ainsi que les

« Français [sont] gênés à l'idée de partager leur intimité avec des personnes atteintes de maladies mentales : à 52 % pour vivre sous le même toit, à 35 % pour travailler dans la même équipe et à 30 % partager un repas » (Ipsos et al., 2014, p. 20).

Ainsi, selon Alezrah,

« les troubles psychologiques suscitent encore méfiance et réserves car l'“autre” est considéré comme différent quand les affections médicales ou chirurgicales nous semblent plus familières et entraînent plus facilement compassion et aide » (Alezrah, 2005, p. 334).

Selon lui, cela vient de la « difficulté à considérer l'autre comme semblable, à s'identifier à lui, [ce qui] est à la base des processus d'exclusion, de toutes les exclusions » (ibid.). Cela correspond à la notion de stigmatisme proposée par Goffman (présentée en introduction de la thèse).

Alezrah estime que pour « dé-stigmatiser les personnes souffrant de troubles mentaux, [il faut] travailler sur les représentations collectives et personnelles pour démystifier ces pathologies, les mieux connaître, les mieux soigner » (ibid. p. 334). Il explique que les médias, avec l'influence qu'ils peuvent avoir sur l'opinion publique, participent à la construction de ces représentations sociales, que l'on définit comme « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 2003, p. 53). Comme le précise Loriol, « meanings and representations are not like buildings—they cannot be seen nor touched. But they guide people in their actions and have objective and even concrete consequences » (Loriol, 2019, p. 4).

Anderson et *al.* soulignent qu'en plus de participer à la stigmatisation,

« negative media representations of mental illness can directly impact on people with mental health problems by reducing their level of self-esteem, discouraging help-seeking behaviours, increasing their experience of discrimination and thus impairing the processes of both personal and clinical recovery » (Anderson et al., 2018, p. 1).

Plusieurs études ont été faites sur la façon dont les médias traitent les problèmes de santé mentale<sup>88</sup>. Celle de Costes et Dumas s'intéresse à la façon dont les personnes concernées par les troubles mentaux perçoivent cette couverture médiatique mais les autres se

---

<sup>88</sup> (Anderson et al., 2018; Costes & Dumas, 2018; De Ryinck, 2017; L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015; Whitley, 2012; Whitley & Berry, 2013, entres autres.)

concentrent presque exclusivement sur le traitement médiatique en lui-même. Or, selon Costes et Dumas, les « perceptions [des personnes concernées] de ce qui est dit sur la santé mentale restent insuffisamment abordées dans le champ de la recherche » (Costes & Dumas, 2018). Pour tenter de répondre à ce besoin, j'ai adopté, comme elles, cet angle de recherche et j'étudie les discours des personnes atteintes de TMCN sur le traitement médiatique de cette thématique dans leurs espaces d'expression en ligne.

Étant donné les résultats des études effectuées sur le traitement médiatique de la santé mentale, qui soulignent qu'il participe à renforcer la stigmatisation déjà existante envers les personnes atteintes de TMCN, je m'interroge sur la façon dont les personnes reçoivent les représentations sociales des troubles véhiculées dans les médias ainsi que sur comment elles vivent le fait de voir le trouble dont elles sont atteintes représenté de cette manière. Plusieurs questions peuvent se poser pour répondre à cette problématique en se basant sur leur pratique d'expression en ligne. Je m'interroge notamment sur les thématiques présentes dans leurs discours à ce sujet ainsi que sur les positions adoptées vis-à-vis de ces contenus médiatiques, par exemple si certaines approches médiatiques sont critiquées ou dénoncées et si oui, lesquelles et pour quelles raisons. À l'inverse, on peut se demander si d'autres sont plébiscitées, encouragées, par les personnes concernées et si des revendications vis-à-vis de ces représentations sont exprimées. Enfin, je me demande si elles s'expriment sur les conséquences pour elles de la diffusion de ces représentations sociales inexactes et péjoratives dans les médias.

On étudiera ainsi dans cette partie la réception sur le web de la désignation des TMCN dans les représentations médiatiques, notamment concernant le langage utilisé par les journalistes qui est considéré dans certains cas comme étant « péjoratif », « discriminant » et « abusif ». On analysera également comment les individus concernés perçoivent les représentations sociales associées aux personnes atteintes de TMCN dans les médias et les discours qu'ils tiennent sur les approches médiatiques employées par les journalistes pour traiter cette thématique.

## **2.2. Remettre en cause le langage associé aux troubles dans les médias**

Le chapitre V l'a montré, les désignations des personnes atteintes de troubles et des troubles eux-mêmes ont beaucoup changé au fil du temps. Or, Demailly souligne que « toutes les segmentations sont performatives et engagent des représentations sociales de son étiologie et de l'action correctrice préférable » (Demailly, 2011, p. 25). Les classifications et les dénominations employées au sein de celles-ci sont donc associées à des représentations sociales. Or, Jodelet explique

« [qu'on] reconnaît généralement que les représentations sociales, en tant que systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. De même

interviennent-elles dans des processus aussi variés que la diffusion et l'assimilation des connaissances, le développement individuel et collectif, la définition des identités personnelles et sociales, l'expression des groupes, et les transformations sociales » (Jodelet, 2003, p. 53).

Concernant la santé mentale, Jodelet précise par exemple que les mêmes représentations ne sont pas associées aux notions de « folie », de « maladie mentale » et de « dépression ». Ainsi, lorsqu'il a été demandé à des enquêtés de qualifier les comportements en termes d'anormalité et de dangerosité de personnes étiquetées comme « folles », « malades mentales » ou « dépressives »,

« il apparaît [...] qu'une personne qualifiée de folle ou de malade mentale est rangée par plus de 90 % des interviewés dans les catégories "anormal" et "dangereux". Ce qui n'est pas le cas pour les dépressifs. Au fou et au malade mental correspondent des comportements violents (meurtre, viol, inceste), pour plus des trois quarts de la population ; pour près de la moitié, un discours bizarre. Aux dépressifs correspondent la tristesse, l'anxiété, le fait de pleurer souvent, l'isolement, le retrait social, le suicide » (Jodelet, 2015, p. 214).

Ces représentations sociales, souvent péjoratives, sont donc centrales pour les personnes concernées puisqu'elles peuvent être source de stigmatisation, de rejet et d'isolement et avoir des conséquences sur leurs relations sociales, leur identité et leur estime d'eux-mêmes.

Velpry soutient également que « la question de la dénomination des personnes souffrant de troubles mentaux graves, [est un] enjeu actuel d'importance et complexe » (Velpry, 2004, p. 60), auquel les médias peuvent participer. Par exemple, Lorient explique que les médias ont joué un rôle important dans la diffusion en France du terme de « harcèlement moral » pour désigner les difficultés, souvent psychiques, rencontrées par des salariés au travail : « The media coverage brought the concept [of moral harassment] to the general public and was instrumental in popularizing it. It is difficult to gauge accurately the depth of the media impact, but it was undeniable » (Lorient, 2017, p. 105).

Demailly soutient elle aussi que « les désignations et le rapport au trouble mental ont des enjeux politiques » (Demailly, 2011, p. 37). Elle prend l'exemple d'un article sur le suicide publié dans le journal du Parti communiste l'*Humanité* et explique que « l'imputation du suicide pratiquée [...] n'est pas la même que l'imputation réalisée dans un autre journal [parce qu'elle] est systématiquement plus du côté de la sociogénèse dans l'*Humanité* » (ibid. p. 37), ce qui n'est pas le cas dans d'autres journaux. Cela signifie selon elle que « les discours sur le malheur psychique sont ainsi des enjeux collectifs idéologiques » (ibid. p. 37).

De nombreux enjeux sont donc associés à la désignation et aux représentations sociales des TMCN, y compris dans les médias. L'analyse des discours des personnes se présentant comme atteintes de TMCN en ligne montre que, pour elles, le vocabulaire utilisé pour

désigner ces troubles dans les médias est dans certains cas « inapproprié », « péjoratif », « discriminant », « abusif ». Elles dénoncent cela sur leurs espaces en ligne et soulignent les conséquences associées à ces usages pour les personnes concernées.

### 2.2.1 Un langage « insultant », « péjoratif » et « discriminant » choisi par les journalistes

Les raconteurs dénoncent dans leurs publications en ligne l'utilisation par certains journalistes d'un langage qu'ils considèrent comme étant « insultant », « péjoratif » et « discriminant » envers les personnes concernées par les TMCN.

Ainsi, dans un article de son blog intitulé « *I Am #Autistic, Not Your Bogeyman* », Alex F. dénonce l'utilisation par un journaliste américain, George Will, travaillant pour *Newsweek*, du mot « autistique » comme une insulte pour qualifier une personne (ici Donald Trump) de « défectueuse » (« *defective* »). Dans un autre article, elle prend l'exemple d'un journaliste d'un quotidien britannique (dont elle ne donne pas le nom) qui emploie la phrase « *remedial-level dipshit* », une insulte difficile à traduire en français, pour décrire des enfants ayant un retard de développement. Ces deux exemples témoignent de l'utilisation de deux types de langage non approprié par des journalistes. La première est d'utiliser l'autisme, une différence de fonctionnement cognitif, comme une insulte. La seconde est le fait d'employer une insulte pour qualifier quelqu'un avec un handicap.

Alex F. estime aussi que, lorsqu'il n'est pas insultant, le langage utilisé par les journalistes reste péjoratif et que les angles choisis portent uniquement sur les limitations des personnes concernées (cf. Figure 232).

**Figure 232 - Extrait d'un article de blog de Alex F. sur le langage utilisé par les journalistes.**

Dans un article de son blog Cora G. présente plusieurs instances dans lesquelles des médias (TV et journaux mais également personnalités publiques s'exprimant sur ceux-ci) ont utilisé, selon elle, des expressions « stigmatisantes » et « discriminantes » quand ils abordent la santé mentale. Elle cite deux exemples venant de la presse anglaise pour illustrer ses propos : un gros titre de *The Sun*, « *Bonkers Bruno Locked up* » (présenté en introduction, « *bonkers* » est une insulte utilisée pour parler d'une personne dite « folle ») et un gros titre de *The Daily Mirror*, « *Killer pilot suffered from depression* ». Ce titre fait référence au crash de l'avion de *Germanwings* en mars 2015 pour lequel il a été dit dans les médias que le pilote souffrait de dépression et que ce serait la raison l'ayant poussé à écraser l'avion. L'autrice du blog donne plusieurs arguments justifiant pourquoi elle trouve cela discriminant (cf. Figure 233).

**Figure 233 – Extrait d’un article de blog de Cora G. sur le traitement du crash de l’avion *Germawings* en mars 2015.**

Pour Cora G., les journalistes ont mis en avant un lien de cause à effet trop rapidement entre la dépression et le crash de l’avion qui n’est pas justifié et participe à renforcer les clichés associés aux TMCN.

Pour étayer ses arguments sur la discrimination, Cora G. fait une comparaison entre les propos sur la santé mentale et les propos racistes. Elle prend l’exemple d’un commentaire raciste qui serait fait à la télévision et pour lequel la personne serait renvoyée. Elle estime que pour des propos similaires sur la santé mentale, il y a un double standard parce que la personne ne sera pas licenciée ou que ses propos seront ignorés, ce qui les rend ainsi plus « acceptables ». Elle demande sur son blog à ce que cela cesse, en s’adressant directement aux journalistes comme en témoigne le titre d’un de ses articles : « *The Media Need to Stop Ignoring Mental Health Discrimination* ». Elle insiste à plusieurs reprises sur ce point et dénonce l’attitude d’ignorance des médias à ce sujet (cf. Figure 234).

**Figure 234 – Extrait d’un article de blog de Cora G. sur la discrimination des TMCN.**

Cora G. accuse donc les médias mais également la société dans son ensemble d’ignorer la discrimination liée aux TMCN et de participer à la renforcer. Pour corroborer ses propos elle présente les conséquences que cela peut avoir pour les personnes touchées par ces troubles, notamment le fait que cela peut les empêcher de demander de l’aide par peur d’être discriminées, ce qui peut les mettre en danger, avec un risque accru de suicide par exemple. Enfin, elle s’adresse directement aux médias en soulignant le rôle qu’ils pourraient jouer pour diminuer ces discriminations (cf. Figure 235).

**Figure 235 – Extrait d’un article de blog de Cora G. sur le sensationnalisme autour des TMCN dans les médias.**

Elle dénonce également ici l’utilisation des TMCN pour faire du sensationnalisme, une pratique répandue dans les médias que Whitley et Berry présentent dans une de leurs recherches. Ils expliquent que certains journalistes « preferred to use mental illness as an opportunity to sensationalize and titillate, sometimes in the most dramatic manner possible » (Whitley & Berry, 2013, p. 110). Ils précisent néanmoins que ce n’est pas le cas de tous les médias et que « some newspapers and individual journalists took a progressive and well-informed perspective on mental illness » (ibid. p. 110). Cervello et al. soulignent elles aussi le rôle qu’un autre média, le cinéma, peut avoir dans la diffusion de représentations différentes de celles qu’on y voit le plus fréquemment. Celui-ci peut « devenir un formidable outil d’exploration du psychisme, et apporter une connaissance plus expérientielle des troubles auxquels professionnels ou proches sont confrontés » (Cervello et al., 2017, p. 516).

Cora G. met justement en avant le rôle éducatif que peuvent avoir les médias dans la diffusion de représentations sociales plus « justes » sur les TMCN. Cela a été relevé dans un rapport sur le traitement médiatique de la schizophrénie en France. Celui-ci indique que

« le corpus médiatique, en tant que reflet et influenceur de l'opinion publique, tient un rôle structurant dans l'acceptation et l'intégration sociale de la pathologie » (L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015, p. 9). Dans ce même rapport, les auteurs dénoncent l'utilisation du mot « schizophrénie » de façon inappropriée dans la presse comme pouvant être source de stigmatisme pour les personnes concernées.

Les exemples concernant ce trouble en particulier sont nombreux dans mon corpus. Nathan R. y a consacré plusieurs articles (*cf.* Figure 236).

**Figure 236 - Extrait d'un article de Nathan R. sur l'utilisation inexacte du terme schizophrénie.**

Le raconteur souligne ici une utilisation « abusive » du mot schizophrénie ainsi qu'une représentation associée à la violence. Dans la suite de son article, afin de répondre à cela, il remet en cause les clichés et stéréotypes véhiculés sur ce trouble. Le raconteur a aussi réagi à la une publiée en septembre 2017 dans *La Provence* (citée en introduction du chapitre) en publiant une réponse au journal (*cf.* Figure 237).

**Figure 237 - Extrait d'un article de blog de Nathan R. en réaction à la une du journal *La Provence*.**

Il faut noter que dans ce cas le gros titre employait un langage péjoratif mais le contenu de l'article en lui-même ne l'était pas. Cependant, la photo en une représentait une personne portant une camisole de force, pratique de contention vivement dénoncée par les usagers de la psychiatrie, on l'a vu, et qui laisse des séquelles graves pour les personnes l'ayant subie. L'association de ce titre et de la photo peut correspondre à une stratégie employée pour faire vendre grâce à une forme de sensationnalisme avec la une du journal. Plusieurs médias, organismes et associations de patients ont dénoncé cette une après la parution (notamment *Libération*, *Le Monde*, *Le Midi Libre* pour la presse, *Psycom*, *PromesseS*, *l'Unafam*<sup>89</sup> pour les associations et organismes).

Nathan R. m'a indiqué que cela faisait partie des raisons qui l'ont poussé à créer son blog avec l'objectif d'« éduquer les gens » :

« Ce que j'ai remarqué c'est qu'il y a des idées reçues, des clichés, des clichés véhiculés par les médias, par les films [...], c'est vraiment entretenu par les journalistes » (Nathan R.)

Il souligne ainsi le rôle des médias dans la diffusion de représentations sociales discriminantes mais également les conséquences que cela a eues pour lui :

« Et ça m'a blessé parce que j'ai été confronté plusieurs fois à des remarques de personnes, même de personnel soignant. [...] Et, donc c'est pour ça que j'ai créé le blog, c'est pour pouvoir faire passer des messages, un petit peu briser les clichés » (Nathan R.)

Créer et publier sur son blog est donc une façon pour lui et les autres raconteurs d'essayer de changer ces représentations en partageant un contre-discours basé sur leur expérience

---

<sup>89</sup> L'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

vécue. Ils s'adressent également aux journalistes pour réclamer des changements de leur part en soulignant les situations où ils emploient un langage discriminant.

Les discours des personnes concernées par les TMCN sur le langage employé dans les médias à leur sujet expriment donc une certaine colère. Ils utilisent leurs espaces numériques personnels (blogs, réseaux sociaux) pour dénoncer cela mais il existe aussi des initiatives mises en place par des collectifs et des associations.

### 2.2.2 Refuser l'emploi métaphorique du mot « schizophrénie »

L'utilisation du lexique issu de la psychiatrie dans des contenus médiatiques où le sujet principal n'est pas le trouble mental est également dénoncée par les personnes concernées. C'est notamment le cas du mot « schizophrénie » qui est employé de façon métaphorique dans des contextes médiatiques variés, comme le dénonce Nathan R. en s'adressant aux journalistes (*cf.* Figure 238).

**Figure 238 - Extrait d'un article de blog de Nathan R. sur l'emploi métaphorique du mot « schizophrénie ».**

L'Observatoire Société et Consommation, à l'initiative de l'association *PromesseS*, a réalisé une analyse sémantique et lexicographique de plus de 1 000 articles<sup>90</sup> et a montré que

« le discours médiatique tend ainsi à véhiculer, dans une large mesure, un sens fantasmé à l'antithèse de la réalité de la schizophrénie, maladie sévère, subie et dont la personne atteinte n'a aucune maîtrise » (L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015, p. 6).

Les chercheurs ont déterminé que le terme est utilisé dans les médias de façon métaphorique principalement pour décliner

« à l'infini l'image du double et désignant l'ambivalence, la contradiction, l'incohérence, le double langage... avec deux champs d'application privilégiés : le monde culturel et artistique et la vie politique » (ibid. p. 5)

et non pour parler du trouble en lui-même. Or, ils soulignent

« que la permanence de cette association "schizophrénie-double" colporte le soupçon de la non-authenticité de la maladie, et instille le doute profond que la maladie ne serait qu'un masque, cachant une possibilité de maîtrise ou de contrôle » (ibid. p. 5).

Costes et Dumas relèvent que c'est également le cas pour l'utilisation du mot « bipolaire » pour le trouble bipolaire (Costes & Dumas, 2018). Elles soulignent que, *in fine*, ces usages « peuvent être source de préjugés et de comportements d'exclusion et de rejet vis-à-vis de l'autre alors cantonné, par effet d'étiquetage (Thoits, 1985), à une maladie en santé

---

<sup>90</sup> De presse quotidienne nationale avec *Le Monde*, *Libération*, *Le Figaro* et *La Croix*; de presse magazine hebdomadaire avec *Le Point*, *L'Express*, *Paris Match*; de presse régionale avec *Le Parisien*.

mentale » (ibid.). Elles ajoutent que « les aspects sociaux liés à la maladie ou encore la stigmatisation dont les personnes atteintes de troubles psychiques peuvent être victimes se trouvent, quant à eux, fortement occultés dans le traitement médiatique » (ibid.).

Ainsi, l'écueil est double puisqu'ils sont une source de stigmatisation dans la façon dont ils parlent de cette thématique et parce qu'ils n'abordent pas les expériences de stigmatisation vécues par les usagers. Selon elles,

« il en résulte une incompréhension qui génère de la peur au sein de la société et qui se révèle partagée puisque cette peur est aussi perceptible du côté des personnes atteintes de maladies psychiques elles-mêmes » (ibid.).

Elles font référence ici à la notion d'« autostigmatisation » ou de « stigmatisme internalisé ». Bonsack et *al.* la définissent comme « le point de vue de la personne lorsqu'elle acquiesce aux stéréotypes qui la stigmatise et l'applique à elle-même (“je suis une personne paresseuse, nuisible et potentiellement dangereuse”) » (Bonsack et al., 2013, p. 589). Dans ce cas, l'attribut stigmatisant est assimilé par la personne qui estime qu'elle correspond à ce qui est dit sur le trouble mental dont elle est atteinte. Cette internalisation a des conséquences sur la vie sociale ou professionnelle de l'individu. Costes et Dumas soulignent par exemple le déploiement de stratégies de dissimulation par les personnes pour se protéger. Dans mon corpus, cela passe par l'utilisation d'un pseudonyme et la volonté de rester anonyme, qui correspond à la un peu moins de la moitié des espaces analysés. En entretien, l'un des raconteurs m'a indiqué avoir fait ce choix par peur de voir sa carrière professionnelle en danger si de potentiels employeurs venaient à apprendre qu'il est atteint d'un trouble mental.

Pour dénoncer cette utilisation métaphorique, l'association *PromesseS* a créé sur son site une rubrique qui s'intitule « *Schizophrénie : À tort et à travers la presse* » où elle recense des titres ou extraits de contenus médiatiques dans lesquels sont employés, selon eux, « à mauvais escient, de façon péjorative et erronée », les mots « schizophrène » ; « schizophrénie » ; « schizophrénique ».

Plus de quarante exemples ont été recensés<sup>91</sup> dont quelques-uns sont visibles en Figure 239. **Figure 239 - Extraits de la rubrique « *Schizophrénie : À tort et à travers la presse* » du site de l'association *PromesseS*.**

La rubrique propose également des alternatives à l'emploi du mot « schizophrénie » pour certains des articles, en expliquant sa démarche : « Nous proposons à chaque fois au journaliste “le mot juste” qu'il aurait pu employer plus efficacement pour exprimer sa pensée... sans stigmatiser<sup>92</sup> ». Ainsi pour l'exemple de l'article de LesEchos.fr la phrase proposée est la suivante : « *Enquête sur un pays dont la politique énergétique repose sur des logiques contradictoires* ». L'objectif affiché est de montrer que le journaliste aurait pu utiliser un terme différent et qu'il est assez simple de ne plus employer le mot de façon

<sup>91</sup> au 14.01.2019

<sup>92</sup> Extrait de la page présentant l'initiative sur le site de *PromesseS*.



métaphorique. Les lecteurs sont aussi appelés à partager sur la page *Facebook* des articles qu'ils auraient vus dans les médias employant le mot de façon « abusive ».

Sandrine Cabut, journaliste spécialisée dans la santé au quotidien *Le Monde*, s'est engagée à ne plus utiliser le mot « schizophrénie » de façon métaphorique dans ses articles et a appelé ses confrères à faire de même. Elle partage la page « *À tort et à travers la presse* » de *PromesseS* en *tweet* épinglé sur son compte *Twitter* pour expliquer son choix. Marion Paoli, qui a participé à la création de l'association, estime que sa démarche est « louable et efficace » et que « c'est positif parce que [son] message n'est pas vindicatif<sup>93</sup> ». Elle souligne également la portée des actes de Cabut en tant que journaliste au *Monde* et le rôle qu'elle peut avoir pour faire évoluer les pratiques en faisant ce choix. Cependant, ces pratiques ne concernent pas seulement le vocabulaire choisit par les journalistes mais également les représentations sociales qu'ils diffusent dans leurs articles.

### 2.3. Dénoncer les représentations sociales diffusées dans les médias

Le langage employé par les journalistes n'est pas le seul point dénoncé dans les discours en ligne qui sont également très critiques vis-à-vis des représentations sociales véhiculées dans les articles sur les personnes atteintes de TMCN qu'ils considèrent comme étant très souvent « négatives » (*cf.* Figure 240).

**Figure 240 - Extrait n° 1 d'un article de blog de Alex F. sur les représentations médiatiques des TMCN.**

Dans cet extrait, Alex F. fait référence à la figure du monstre, une représentation sociale qui fait partie des « *frames* » utilisés de façon problématique dans les médias et présentés dans le rapport de De Ryinck (2017).

Or, selon elle, cette utilisation dans les médias de narrations toujours « négatives » pour raconter les expériences de personnes en situation de handicap (psychique mais aussi physique) participe à accentuer le rejet de la part des « normaux » (au sens de Goffman, 1975). Elle dénonce ce qui est pour elle une volonté de créer un clivage entre deux groupes « les personnes se disant normales » et les « autres » (*cf.* Figure 241)

**Figure 241 - Extrait n° 2 d'un article de blog de Alex F. sur les représentations médiatiques des TMCN.**

La raconteuse utilise ici la référence à « eux » versus « nous », à « la folie » versus la « raison », dont parlent Foucault (1972) et Alezrah (2005) mais également aux groupes dits « déviants » étudiés par Becker (1963). Il explique que « les groupes sociaux créent la déviance en énonçant les règles dont l'infraction constitue la déviance, en les appliquant à des personnes particulières et en les qualifiant d'étrangers au groupe » (Becker, 1963, p. 14). Cela est source de stigmatisation et d'exclusion et l'autrice du blog dénonce la participation des médias à la création de ces divisions.

---

<sup>93</sup> Extrait d'entretien avec M. Paoli, 23.01.19.

Les TMCN, de par leurs symptômes et caractéristiques, peuvent être sources de difficultés de communication et de rapport aux autres (American Psychiatric Association, 2013; Anthony, 1993; Link et al., 1989). Or, en diffusant des représentations sociales négatives, les médias peuvent les accroître, notamment lorsqu'ils présentent de façon récurrente les personnes atteintes de troubles mentaux comme étant violentes et dangereuses.

### 2.3.1. Des critiques de la représentation sociale de la personne atteinte de troubles mentaux comme « violente et dangereuse »

« The media doesn't help (surprise, surprise!) by actively seeking to explain many violent acts as the result of mental illnesses, and often describing the antagonist in thrillers and horror movies as mentally ill. » (Alex F. sur son blog)

La citation ci-dessus, extraite d'un article écrit par Alex F. sur son blog où elle aborde la santé mentale et l'autisme, montre que dans le corpus les raconteurs prennent une position accusatrice vis-à-vis des médias en général, y compris de la fiction. Ils dénoncent l'association récurrente entre problèmes de santé mentale et actes violents qui, on l'a vu, est déjà une représentation sociale fortement associée aux termes « fou » et « malade mental » (Jodelet, 2015).

Costes et Dumas partagent trois catégories de représentations sociales liées aux personnes atteintes de troubles mentaux proposées à l'origine par Jean-Yves Giordana qui sont « en premier lieu, [...] la violence et la dangerosité, en second, le caractère imprévisible et irresponsable et enfin la perception d'un comportement infantile » (Costes & Dumas, 2018). D'après De Ryinck, ces représentations sont présentes dans les contenus médiatiques et il les traduit par ce qu'il appelle des « *frames* » qui sont des angles d'approches utilisés de façon récurrente pour parler des personnes atteintes de troubles mentaux. Cinq d'entre eux sont des *frames* où « la personne avec un trouble psychique » est présentée comme « un problème » (De Ryinck, 2017, p. 21), ce qui peut être source de stigmatisation. Ces cinq *frames* sont « la peur de l'inconnu ; la maîtrise de soi ; le monstre ; le maillon faible ; la proie facile » (ibid.). Le *frame* de « la peur de l'inconnu » par exemple correspond à une méfiance vis-à-vis des personnes atteintes de troubles mentaux. Cela revient à penser qu'« en raison de leur trouble, elles sont imprévisibles et constituent un danger potentiel pour la société. Il faut les mettre à l'écart, en sécurité » (ibid. p. 23). Lorsque les médias associent troubles mentaux et violence, ils contribuent à renforcer ce *frame* et donc cette représentation sociale stigmatisante.

Costes et Dumas ont recueilli le point de vue de personnes concernées par les schizophrénies sur cette association récurrente dans les médias qui estiment que

« le problème de la violence a tendance à n'être traité que d'un seul côté : peu de références sont faites aux agressions, qu'elles soient physiques ou verbales,

subies par les personnes atteintes de troubles psychiques » (Costes & Dumas, 2018).

À l'inverse, lorsqu'un acte violent est commis par une personne potentiellement atteinte d'un trouble mental, celui-ci est mis en avant. On peut citer l'exemple d'Anders Behring Breivik, responsable des attentats à Oslo et Utøya en 2011. L'Observatoire Société et Consommation, dans son étude du traitement médiatique des schizophrénies, a déterminé que dans les articles appartenant au « discours judiciaire<sup>94</sup> », en lien avec le terme schizophrénie,

« le nom de Breivik est mentionné à 147 reprises dans cette classe sur un total de 152 occurrences dans le corpus total, soit un poids de 97 % des unités de textes où l'occurrence est relevée » (L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015, p. 18).

Ils estiment que cela « fait de ce tueur une figure de la schizophrénie » (ibid. p. 18). Il y a donc dans les articles traitant de ce sujet une forte association entre le trouble et un acte violent, alors même que la schizophrénie était supposée, et non avérée, lors du procès. Costes et Dumas indiquent que face à ce traitement médiatique, les personnes concernées qu'elles ont interrogées « évoquent une réelle souffrance par rapport aux représentations dont fait l'objet la maladie psychique » (Costes & Dumas, 2018).

Des propos similaires ressortent dans plusieurs articles et contenus publiés dans les espaces du corpus. Ada W. indique ainsi dans un article de son blog que, pour elle, dans les médias, les journaux, mais aussi les œuvres de fictions, les personnes atteintes de troubles mentaux sont représentées comme des individus « dangereux », avec par exemple des « criminels » dépeints comme ayant un problème de santé mentale (cf. Figure 242). Cervello et al. soulignent à ce sujet qu'il existe bien une « prédominance au cinéma de représentations négatives des pathologies psychiatriques, mais également des psychiatres, des institutions et des thérapies » (Cervello et al., 2017, p. 508) telle que décrite par les conteurs. Elles précisent cependant qu'« on ne peut accuser le cinéma d'être complètement responsable de la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques. En revanche il est probablement aujourd'hui un des relais les plus populaires et diffusés de stéréotypes plus anciens » (Cervello et al., 2017, p. 516).

**Figure 242 - Extrait d'un article de blog d'Ada W. sur les représentations médiatiques des TMCN.**

Ses propos sont accompagnés d'une précision de sa part où elle explique que si les troubles mentaux peuvent causer des comportements agressifs, ce n'est pas toujours le cas et que ce sont « often those who suffer with their mental health are more likely to be the victims of crime » que l'inverse.

---

<sup>94</sup> Ils ont déterminé quatre classes de discours où le terme schizophrénie est mentionné : « Classe 1 : « discours judiciaire », 11 % du corpus analysé ; Classe 2 : « discours culturel », 56 % ; Classe 3 : « discours scientifique », 13 % ; Classe 4 : « discours médico-social », 20 % » (L'Observatoire société et consommation, PromesseS, 2015, p. 16).

Dans son blog, Alex F. souligne le fait que la schizophrénie est, selon elle, « liée injustement à des comportements violents », en précisant également, comme Ada W., que les personnes peuvent agir de manière violente mais que « the reality is far far removed from the picture painted in popular culture ». Elle ajoute qu'une « person who suffers from a mental illness is far more likely to harm or kill themselves ». On retrouve ici l'argument que les personnes atteintes de troubles mentaux risquent plus d'être en danger elles-mêmes que de mettre en danger les autres, alors que les médias ont tendance à diffuser une représentation inverse. Cette représentation médiatique est vécue comme étant injuste par les personnes concernées qui ne se reconnaissent pas du tout dans celle-ci.

Cora G. insiste, elle, sur le fait que lorsque les médias associent violence et trouble mental, ils parlent de cas isolés, exceptionnels et qui ne concernent pas la majorité des personnes atteintes de troubles mentaux. Ceci rejoint l'argument de la représentation injuste ne correspondant pas à l'expérience vécue des raconteurs. Maylis M. a un discours similaire et dénonce le fait que dès qu'une personne atteinte de schizophrénie commet un crime, la presse en parle et cela a pour résultat une association systématique entre schizophrénie et violence (*cf.* Figure 243).

**Figure 243 - Extraits n° 1 et n° 2 d'un article de blog de Maylis M. sur les représentations médiatiques de la schizophrénie.**

Ce discours souligne le fait que la presse semble, d'après elle, systématiquement parler des crimes commis par les personnes atteintes de schizophrénie mais qu'elle ne le fait pas de façon aussi systématique pour les crimes commis par des « normaux » (au sens de Goffman, 1975). Elle estime elle aussi que les médias devraient parler du fait que la schizophrénie tue les personnes qui en sont atteintes (10 % des schizophrènes meurent de leur trouble d'après elle, notamment par suicide) plutôt que de parler des actes violents que quelques-unes commettent. Avec cet argument, elle veut souligner que la majorité des individus atteints de schizophrénie ne sont pas dangereux mais que les médias ne partagent pas de représentations de ces personnes. On retrouve donc à nouveau la question des représentations d'une minorité ne correspondant pas à l'expérience vécue de la majorité des personnes concernées.

Maylis M. dénonce également le fait que, pour elle, les médias font de la « propagande » sur la schizophrénie en diffusant ces représentations (*cf.* Figure 244).

**Figure 244 - Extrait n° 3 d'un article de blog de Maylis M. sur les représentations médiatiques de la schizophrénie.**

L'utilisation du mot « propagande » dénote une réelle colère vis-à-vis de la couverture médiatique de la schizophrénie. La raconteuse poursuit son explication en montrant pourquoi elle estime que c'est faux et en affirmant son incapacité à elle d'être dangereuse (*cf.* Figure 245).

**Figure 245 - Extrait n° 4 d'un article de blog de Maylis M. sur les représentations médiatiques de la schizophrénie.**

La raconteuse s'appuie sur sa propre expérience du trouble et son vécu de celui-ci pour proposer des contres arguments à ces discours médiatiques perçus comme injustes. Elle m'a indiqué qu'elle a créé son blog pour participer à faire changer ces représentations :

« Ce qui m'a donné l'envie de créer un blog c'est qu'en fait on parlait beaucoup de la maladie dans les médias, associée à de la violence, par exemple parce qu'il y avait un schizophrène qui avait tué une infirmière et donc je me sentais un peu complice de ne pas en parler et le premier pas ça a été d'en parler sur Internet. L'objectif c'était de faire comprendre aux gens ce qu'est la schizophrénie et de lutter contre les préjugés et les clichés. » (Maylis M.)

En utilisant des exemples issus de l'actualité, les raconteurs des espaces analysés se servent de leurs plateformes pour diffuser un discours qui dénonce les représentations associant danger, violence et troubles mentaux, présentes dans certains médias. On observe deux figures dans ces discours : celle, présente dans les médias, de la personne atteinte de troubles mentaux comme étant la responsable d'actes violents et celle, présente dans les discours des personnes concernées, de l'individu atteint de troubles mentaux comme étant la victime de ces représentations médiatiques mais également d'actes violents ou de rejet social.

Dans leur article sur la dénonciation publique, Boltanski et *al.* parlent notamment de la dénonciation nominative, c'est-à-dire quand une personne en particulier est dénoncée. Dans le corpus, la dénonciation n'est pas nominative, elle touche plutôt à des groupes : les médias ou un média en particulier ; les soignants ou un médecin en particulier mais qui n'est jamais nommé exactement. La dénonciation se fait pour des problèmes systémiques, présents dans l'ensemble de la société et pas propres à une seule personne, ce qui est, en plus, renforcé par les commentaires laissés par les lecteurs ayant eux aussi des expériences similaires et auxquels on s'intéressera dans le chapitre VIII.

Les raconteurs ont également choisi de développer, en se basant sur leur vécu, un contre-discours en partageant des représentations différentes sur le web, outil qui permet à des « amateurs » (Cardon, 2010) d'avoir un espace d'expression auquel ils n'avaient pas forcément accès avant. En effet, selon Cardon, « Internet ouvre un espace de visibilité à des publications qui n'ont pas été soumises à une vérification préalable » (Cardon, 2010, p. 40) et les rend ainsi accessibles. Si elles restent dans ce qu'il nomme le « web en clair-obscur », elles n'auront pas forcément « un caractère public ». Cependant, certains des raconteurs sont également présents dans les médias traditionnels, ce qui place alors leur parole dans « l'espace public ». Et, dans tous les cas, que ce soit sur leurs espaces en ligne ou dans les médias, ils mettent en visibilité des troubles qui sont souvent invisibles.

### 3. ENTRE PRENDRE ET DONNER LA PAROLE POUR DIFFUSER D'AUTRES REPRESENTATIONS

La prise de parole en ligne des raconteurs pour mettre en récit leur expérience des TMCN est une façon pour eux de mettre en visibilité ces troubles et les problématiques qui y sont associées, notamment parce qu'une des caractéristiques de la majorité des troubles est leur « invisibilité » au premier abord, mais également parce que, on l'a vu précédemment, la parole est peu donnée aux personnes concernées dans les médias traditionnels. Les raconteurs prennent donc la parole sur le web pour aborder ces questions. Certains parviennent également, grâce à leur présence et notoriété en ligne à l'origine, à développer une présence dans les médias traditionnels.

#### 3.1. Prendre la parole en ligne pour rendre visible l'« invisible »

##### 3.1.1. Des troubles (in)visibles

La plupart des TMCN sont « invisibles » au premier abord, leurs symptômes étant difficiles à percevoir. Il n'est pas possible en regardant une personne de savoir si elle a tel ou tel trouble, à l'exception de l'anorexie mentale qui dans certains cas, mais pas tous comme on l'a vu avec Mona D., peut se traduire par une manifestation physique très visible (un poids très bas notamment). Cependant, ce n'est pas le cas pour les autres troubles ni pour l'autisme, en particulier lorsqu'il est sans déficit intellectuel, avec pas ou peu de problèmes de langage, ce que soulignent les raconteurs dans leurs espaces (*cf.* Figure 246).

**Figure 246 - Extrait d'un article de Alex F. sur l'invisibilité de l'autisme.**

Cette question de la visibilité du trouble, ou plutôt de son invisibilité, est abordée par plus des trois quarts des raconteurs (17/20). Ils estiment que cela a des conséquences sur leur vie quotidienne et est parfois source de difficultés supplémentaires pour eux.

Ainsi, Lila B. partage une vidéo intitulée « *Les handicaps invisibles ou la face cachée de la normalité* » ainsi qu'une recommandation pour une BD qui s'appelle « *La Différence Invisible* » et traite du syndrome d'Asperger. Ces deux contenus expliquent que le trouble n'est pas toujours visible, qu'en regardant une personne à première vue, on ne peut pas savoir qu'elle est sur le spectre des troubles autistiques. Or, cela est une situation difficile à vivre pour les raconteurs.

En effet, les individus avec qui les raconteurs interagissent peuvent ne pas comprendre certaines réactions de la personne ce qui peut mener à des situations où ils ne seront pas assez compréhensifs avec elle. Ainsi, Lila B. explique qu'on lui fait parfois des remarques sur son comportement comme : « mais tu es hystérique c'est pas possible » ; « quelle râleuse » ; « arrête ton cinéma ». Les personnes ne comprennent pas que sa réaction peut être expliquée par des spécificités de son TSA parce que celui-ci n'est pas visible pour eux

et leur réaction est donc très difficile à vivre pour la raconteuse. Sacha U. a des propos similaires et écrit également que si « l'autisme "invisible" est par définition difficile à percevoir », il est pourtant bien là et qu'il a des conséquences pour la personne vivant avec au quotidien. Il les présente dans des BD sur son micro-blog *Tumblr*, permettant ainsi aux lecteurs d'en prendre conscience.

Cependant, on peut aussi voir la situation inverse, dans le cas où la personne cherche volontairement à cacher le trouble et à « utiliser » cette invisibilité parce qu'elle préfère cela, pour éviter la stigmatisation pour exemple (cf. Figure 247).

**Figure 247 - Extrait d'un article de Adam P. sur la possibilité de cacher l'autisme.**

Adam P. précise cependant dans la suite de l'article que sa position a changé et qu'il ne cherche plus à « cacher » son autisme et n'hésite pas, par exemple, à passer un moment isolé pendant une soirée avec des amis lorsqu'il en ressent le besoin. Ces propos montrent comment le raconteur a changé son rapport à l'autisme au cours des années et comment il n'hésite pas à agir d'une façon dévoilant qu'il est autiste, ce qui rend visible ce trouble aux yeux des « normaux », alors qu'il ne le faisait pas avant.

Ada W. aborde la question de la non-visibilité des TMCN en partageant deux photos d'elle côte à côte et en demandant à ses lecteurs laquelle correspond à un moment où elle était en dépression. Elle explique que ces deux photos, placées à la fin de l'article, ont été prises à deux moments différents. Une a été prise « during one of [her] worst relapses » où elle a beaucoup souffert alors que l'autre a été prise « during a period of great health ». Elle s'adresse aux lecteurs en leur disant : « I bet you can't differentiate between the two ?! ».

Elle montre ici qu'avoir un trouble mental peut être invisible, que la personne que l'on côtoie lorsqu'elle va bien et lorsqu'elle est en souffrance peut être la même vue de l'extérieur. Elle demande ensuite aux lecteurs de réfléchir à deux fois avant de juger une personne qui a un trouble mental parce qu'elle souligne que « you can't always see the illness manifest itself ».

Des propos similaires se retrouvent sur un autre espace, celui de Sam A., avec un moyen d'expression différent, la bande dessinée (cf. Figure 248).

Figure 248 – Vignette de BD extraite du blog et du *Tumblr* de Sam A.



L'auteur veut montrer avec cette vignette que n'importe qui peut être atteint de TMCN et que cela ne sera pas visible sur la personne. Il veut, en cassant les clichés et stéréotypes associés aux troubles, faire comprendre aux lecteurs que des personnes qu'ils connaissent peuvent être atteintes d'un trouble mental sans qu'ils le sachent. Sam A. montre ainsi que le trouble est invisible et peut toucher tout le monde.

Cette question de la non-visibilité du trouble est particulièrement récurrente dans les espaces qui traitent de la dépression. Les raconteurs expliquent ainsi qu'on leur dit souvent qu'ils n'ont pas forcément « l'air dépressif », comme le fait Sam A. avec sa BD ou Ada W. avec ses photos. C'est également ce qu'explique Esmée T. avec des vidéos sur sa chaîne *YouTube*. En effet, selon elle, à cause des médias et des stéréotypes véhiculés dans nos sociétés, les individus pensent savoir comment quelqu'un avec une dépression se comportera comme être : « toujours en train de pleurer », « misérable », « ennuyeux », « ne sortant pas de leur chambre », etc. Elle explique que ce sont de faux clichés et que tout le monde ne réagit pas de la même façon. Elle ajoute également que certaines personnes savent « cacher » leur trouble (*cf.* Figure 249).

Figure 249 – Extrait d'une vidéo de Esmée T. sur l'invisibilité du trouble.

Esmée T. précise également que les gens qu'elle côtoie sont souvent surpris quand elle dit qu'elle a une dépression parce qu'ils la trouvent « souriante » et « joyeuse ». Elle montre ainsi que le trouble n'est pas forcément visible pour les autres mais qu'il reste cependant bien présent pour la personne concernée.

Comme pour Adam P. pour l'autisme, Esmée T. utilise parfois des stratégies de dissimulation pour ne pas montrer à ses proches qu'elle est dans une phase de dépression et se sert donc de cette « invisibilité » à son « avantage ». Elle explique ainsi que parfois elle « keep a good facade » et qu'elle adopte cette attitude parce qu'elle doit « carry on [living],



just because [she] have a mental illness does not mean the world stops ». Elle montre ici que les personnes concernées par les TMCN apprennent à s'adapter et à répondre aux attentes des « normaux », notamment en dissimulant le trouble.

Un autre élément souligné par les raconteurs est également le fait que, parce que les troubles ne sont pas « visibles », les personnes qui en sont atteintes peuvent être accusées de mentir, d'inventer leurs difficultés, pour diverses raisons comme, par exemple, parce qu'elles voudraient « attirer l'attention » ou parce qu'elles ne voudraient « pas travailler ». Esmée T. indique ainsi dans une de ses vidéos : « I think it's sick to think that mental illness isn't real because you can't see it. »

La façon dont les raconteurs abordent la question de la visibilité des TMCN dans le corpus met en avant trois points principaux liés à cette caractéristique pour les personnes concernées.

Le premier point est que certains font le choix de se servir de cette spécificité des TMCN pour cacher qu'ils ont un trouble (à l'ensemble de leurs connaissances et/ou à leurs proches), ce qui est une stratégie mise en place pour éviter la stigmatisation. Certains raconteurs entretiennent ainsi une « façade » de bonne santé mentale alors qu'en réalité ils sont en difficulté en utilisant cette « invisibilité ». Cependant, ils soulignent les limites de cette stratégie en mettant en avant (1) les conséquences que cela peut avoir pour la personne, notamment en l'empêchant d'être prise en charge et/ou en créant des difficultés dans ses relations avec les autres qui ne comprennent pas ses réactions, ou encore (2) le fait qu'elle implique de devoir cacher une partie importante de leur identité.

Le second point souligné est le fait que même si une personne parle ouvertement de son trouble, certaines personnes ne croient pas qu'elle en a un parce que cela n'est pas « concrètement » visible. Cela peut créer des situations de mise en doute de la parole, où on l'accuse de mentir pour attirer l'attention, ou toute autre raison.

Enfin, le dernier message présent dans leurs espaces concernant cette « invisibilité » est le fait que tout le monde peut avoir un TMCN sans que cela ne se voit et que de nombreuses personnes sont concernées (1 sur 4 dans le monde entier selon l'OMS). Les raconteurs appellent donc à changer les attitudes vis-à-vis de la santé mentale et à faire preuve de plus de bienveillance et de compréhension envers les personnes touchées afin de faciliter leur vie avec le trouble.

La position des raconteurs vis-à-vis de cette caractéristique d'invisibilité des TMCN peut donc être ambivalente. En effet, certains la dénoncent parce qu'elle peut créer des difficultés pour eux alors que d'autres expliquent qu'ils l'utilisent afin de ne pas être stigmatisés ou discriminés ou pour cacher à leurs proches leur état pour diverses raisons qui leur sont propres.

Mais, quelle que soit la position du raconteur, ces discours partagés dans le corpus permettent de faire ressortir ces différents enjeux, d'en parler et de mettre en visibilité cette spécificité. C'est une façon pour les raconteurs de sortir du « piège » que peut parfois être cette invisibilité des TMCN. Ils s'inscrivent ainsi dans une démarche dont l'objectif est de faire disparaître le stigmate associé aux troubles passant par une mise en visibilité des différentes caractéristiques de l'expérience vécue avec les TMCN *via* les outils du web.

### 3.1.2. S'emparer du web pour mettre en visibilité

Les discours partagés par les raconteurs le sont sur des dispositifs web qui sont consultables, en théorie, par un très large public. En effet, toute personne ayant un accès à Internet peut, si elle le souhaite, avoir accès à une grande partie des contenus du web. Cependant, comme le souligne Cardon, tous les contenus ne sont pas vus par un public identique, certains sont plus consultés que d'autres (Cardon, 2008). Les chiffres concernant le nombre d'abonnés de chaque espace (lorsque ceux-ci sont disponibles) ont été analysés dans la partie 2.3 du chapitre I. Les raconteurs ont des centaines et milliers d'abonnés à leurs espaces, les blogs pour lesquels un compteur de visite est présent (deux uniquement) indiquent des centaines de milliers de visites (522 976 pour Maïlys M. et 586 343 pour Thomas W.) et certaines vidéos sur *YouTube* ont des millions de vues. Les contenus publiés sont donc bien visibles auprès d'un public, même si celui-ci varie en fonction des espaces.

Or, le fait de partager ces contenus avec un public, quel que soit le nombre de personnes qui le constitue, pose la question de la visibilité et de la présence dans l'espace public. Callon et Rabeharisoa se sont intéressés au dispositif de construction d'une arène publique, dans leur cas l'entretien sociologique, et à la prise de parole dans celle-ci (Callon & Rabeharisoa, 1999). Ils expliquent que la notion d'espace public pose la question de

« la visibilité ou plutôt de la mise en visibilité. Rendre public, c'est rendre visible ou plutôt, de manière à éviter une métaphore lourde de conséquences, c'est rendre perceptible, c'est-à-dire donner à voir, à entendre, à toucher, à sentir, etc. Pour devenir privé, un problème, une émotion, une pratique doivent être soustraits au regard, au toucher, à l'odorat, à l'ouïe, etc. La mise en discussion, la communication des émotions et des témoignages, supposent à l'inverse la construction d'un espace commun de perception qui permet à chaque locuteur de s'appuyer sur des sensations partagées. » (Callon & Rabeharisoa, 1999, p. 206).

Or, les raconteurs du corpus cherchent à développer cet « espace commun » en ligne pour pouvoir rendre visible leur trouble, qui on l'a vu, ne l'est pas forcément physiquement, et qui, en plus, n'est pas toujours comprise par leur entourage, mêmes par ceux avec qui ils sont très proches.

Dans le cas de la maladie de Gino, la dystrophie des ceintures, Callon et Rabeharisoa expliquent que

« l'action conjuguée de l'ARM, de Michel Fardeau, des médecins et des cliniciens qu'il mobilise, relayée par celle du réseau créé par PINSERM pour organiser et traiter les prélèvements génétiques, aboutit à rendre la maladie visible, descriptible dans un espace qui inclut de plus en plus de médecins, de kinésithérapeutes, d'infirmiers et infirmières, d'ergothérapeutes, de services hospitaliers et de services d'action sociale, mais aussi d'hommes politiques et de familles de malades » (Callon & Rabeharisoa, 1999, p. 211).

Pour les TMCN, en utilisant les différents types de récits et moyens d'expression présentés dans la partie I de la thèse, les raconteurs se servent du web pour rendre visible leur trouble et lui font une place dans l'espace public. Par exemple, ils le font en s'exprimant sur des symptômes et caractéristiques qui ne sont pas forcément perceptibles lorsqu'on rencontre la personne, en racontant des expériences qu'ils ont vécues comme le diagnostic ou l'hospitalisation, en témoignant de leur quotidien et de leurs difficultés. Ils arrivent ainsi à faire comprendre aux lecteurs ce que c'est que de vivre avec un trouble mental et en même temps à donner une voix à ces troubles. Certains espaces, notamment une chaîne *YouTube* qui a plus de 100 000 abonnés et d'autres qui ont des dizaines de milliers d'abonnés, peuvent toucher une audience assez large et donc donner de la visibilité aux TMCN. À la fois publiquement comme le font les médias « traditionnels » et en même temps en faisant comprendre le trouble, en le rendant perceptible au sens de Callon et Rabeharisoa.

En effet, les contenus partagés sont longs et détaillés, ils présentent et expliquent toutes les facettes de l'expérience des raconteurs sans les « romantiser<sup>95</sup> ». En effet, un article paru sur le site *I-D* de *Vice UK* le 15 août 2019 intitulé « *We need to stop making mental illness look cool on social media* »<sup>96</sup> soutient que sur certains dispositifs, notamment *Instagram* et *Tumblr*, les troubles mentaux, en particulier la dépression et l'anxiété, sont « romantisés » et présentés comme étant « cool ». L'autrice cite en exemple le partage d'images « glamour » en noir et blanc, supposées représenter ce que signifie être dépressif ou anxieux, ou de citations. L'article indique que certains troubles mentaux (dépression et anxiété notamment) seraient considérés comme étant « cool » et seraient en conséquence mieux acceptés que d'autres. Ils font l'objet de ces publications alors que d'autres comme les schizophrénies, les troubles bipolaires ou le trouble de la personnalité borderline sont davantage stigmatisés et très mal perçus, ce qui engendre, selon la journaliste, un sentiment d'isolement encore plus prononcé pour les personnes qui en sont atteintes. Des témoignages de personnes ayant eu ce ressenti sont partagés dans l'article pour illustrer ces propos. La journaliste indique ainsi :

---

<sup>95</sup> C'est-à-dire donner un caractère romantique, idéalisé à quelque chose, faire paraître quelque chose comme étant meilleur ou plus attrayant qu'il ne l'est en réalité.

<sup>96</sup> Source : Zetta-Williams Alyson, 2019

« This trend of “beautiful suffering” innately splits mental illnesses into “cool” and “uncool,” creating a schism that pushes the mental illnesses deemed too taboo for aesthetic appropriation further into the abyss. »

Elle souligne également que les différences entre ces représentations et celles de l'expérience vécue réelle des personnes qui voient ces contenus ont des conséquences, notamment sur comment les individus gèrent leur trouble, en les empêchant par exemple d'aller chercher de l'aide auprès de professionnels de santé parce que ce qu'ils vivent ne correspond pas à ces représentations. L'autrice termine son article en soulignant l'importance de montrer de « vraies expériences » :

« We need realtime depictions of mental illness, rather than interpretations pandering for approval and appropriation by popular culture. Not every experience may make it to the forefront, but a few personalized, true-to-life illustrations of any mental hardship will do more to bind this splintering community than millions of sad sunset edits ever could. »

Or, les espaces analysés dans le corpus dépeignent dans leur totalité ce qu'est l'expérience des TMCN pour les raconteurs, en abordant les difficultés vécues, les hospitalisations, les pensées suicidaires, l'automutilation mais également en insistant sur l'importance de se faire aider, de consulter des professionnels de santé, la possibilité du rétablissement. Leurs discours sont ancrés dans leur environnement, leur quotidien. Ils parlent de leurs sentiments et ressentis, de leurs proches, de leur vie quotidienne. Pour les vidéos *YouTube*, on l'a vu dans le chapitre IV, on découvre même parfois leurs espaces de vie, leur chambre ou leur salon. Paldacci avait remarqué dans son analyse des blogs, une description de

l'« espace du familier immédiat, de l'entour domestique, les personnes qui y sont invoquées appartiennent aussi à l'entourage familier immédiat puisqu'il s'agit du “papa” et de la “maman”, mais aussi du “fils” voire du “chat”, animal familier par excellence » (Paldacci, 2006, p. 83).

Il précise qu'on trouve cela dans l'ensemble des blogs de son corpus. Or, il explique que « cette dimension, inhérente à l'écriture personnelle dans les blogs, contredit le postulat souvent avancé d'une virtualisation des espaces supportés par les NTIC souvent présentés comme procédant d'une extraction de la personne vis-à-vis de ses attachements quotidiens » (ibid. p. 85).

Il soutient que cela montre finalement qu'il n'y a pas autant de fractures entre le monde « réel » et le monde en ligne qu'on le dit et qu'« un tel rassemblement assure la continuité de la personne, continuité qui dissout l'opposition couramment réalisée entre réel et virtuel » (ibid. p. 86). En partageant leurs expériences vécues des troubles d'une façon similaire sur différents dispositifs, les raconteurs ancrent eux aussi leur vécu dans le « réel » et dans le quotidien, ce qui permet aux lecteurs et spectateurs de mieux comprendre et de s'identifier à leurs vécus. Cela rend l'expérience plus accessible et donc plus perceptible et visible au sens de Callon et Rabeharisoa (1999).

Les discours tenus sur ces espaces ont été pour moi, en tant que chercheuse, parfois difficiles à lire et étudier. En effet, les propos partagés décrivent des situations parfois très difficiles à vivre et douloureuses pour les personnes concernées comme la pratique de l'automutilation, les pensées suicidaires ou des symptômes compliqués à vivre au quotidien et générateurs d'une forte souffrance (physique et psychique) qui se reflète dans les contenus publiés. Une exposition répétée à ces contenus a parfois été un peu ardue au niveau psychologique. Cela a pu être une source d'angoisse pour moi, en ressentant une forte empathie pour les raconteurs et les difficultés qu'ils exprimaient. Ainsi, lorsqu'un corpus, tel que le mien, est constitué de témoignages portant sur des expériences personnelles pouvant susciter de fortes émotions, faisant part de la souffrance des personnes concernées, le chercheur se trouve fortement investi et touché par ces témoignages, comme l'a souligné Sharf lorsqu'elle explique qu'à la lecture d'un témoignage sur une des listes de discussion sur le cancer qu'elle étudiait elle a

« realized fully for the first time what it meant to be a member of this disembodied, yet strongly connected, community. From that point on, I struggled to maintain a dual consciousness about both the information I was gathering and my personal responses to it, as I proceeded with my analysis » (Sharf, 1997, p. 70).

Les raconteurs présentent donc les TMCN de façon très « réelle », parfois « crue » et pas du tout en les « glamourisant » ou en les « romantisant ». De plus, de nombreux types de TMCN sont abordés, pas uniquement la dépression ou l'anxiété, il n'y a pas de différence entre des troubles qui seraient « *cool* » ou « *uncool* », comme cela semble être le cas pour les publications citées par la journaliste. Dans le corpus, les dispositifs numériques, y compris les RSN qui sont critiqués dans l'article de presse, ne sont pas utilisés de façon à « romantiser » les TMCN, au contraire, on l'a vu avec l'analyse des discours présentés précédemment. Les raconteurs se servent justement de leurs espaces pour proposer des représentations sociales différentes de celles habituellement associées à ces troubles dans les médias.

### **3.2. Donner la parole aux personnes concernées dans les médias**

En choisissant certaines approches journalistiques, les médias peuvent participer au processus de dé-stigmatisation, comme le soulignent Costes et Dumas. Elles estiment qu'il est « indispensable que les professionnels des médias soient associés à un tel travail de dé-stigmatisation » (Costes & Dumas, 2018). Elles expliquent qu'un rapport du Haut Conseil de la santé publique recommande « de développer un pacte de communication en santé mentale qui implique la presse, afin de s'assurer que les termes issus du vocabulaire de la

psychiatrie ne sont pas employés dans un sens stigmatisant [...], l'idée étant d'intervenir dès la formation des journalistes » (ibid.).

Loubières et al. soulignent également que « [l'information] contribue à lutter contre les mythes qui viennent nourrir les représentations sociales » (Loubières et al., 2018, p. 811) et que « la diffusion d'exemples [de situations vécues par des personnes concernées] vient contrebalancer les représentations sociales fausses » (Loubières et al., 2018, p. 812). Elles prennent l'exemple de la diffusion d'informations sur les parcours de rétablissement notamment, démarche que font, on l'a vu, les raconteurs sur leurs espaces. Elles soulignent ainsi l'importance de la prise de parole des personnes concernées, expliquant que

« dans cette constellation de savoirs, ceux issus de l'expérience d'un trouble (et de tout ce qui en découle) sont indispensables pour enrichir la compréhension des situations et des problématiques. Chaque savoir, chaque personne (patient et professionnel) contribuent de son point de vue à développer une lecture globale des questions de santé mentale » (ibid.).

Ces prises de parole « contribuent à une prise de conscience à la fois des diversités de situations, de réalités et de parcours, mais aussi de la figure citoyenne qu'incarnent les personnes concernées par un trouble psychique dans la lutte contre la stigmatisation » (Loubières et al., 2018, p. 814).

Dans cet objectif, au Royaume-Uni, des programmes anti-stigmatisation sont mis en place. Celui intitulé *Time to Change* est développé depuis 2007 en Angleterre. Ils élaborent et diffusent des campagnes en ligne, dans les médias, mais également sur le terrain auprès de différentes communautés, pour lutter contre la stigmatisation en donnant la parole à des personnes vivant avec un trouble mental. L'impact, positif, du programme a été évalué dans une recherche sur la façon dont la santé mentale est traitée dans les médias anglais. Anderson et al. ont ainsi déterminé qu'il y a eu plus d'articles traitant du sujet en quantité ainsi qu'« an increase in the proportion of articles which present mental illness in an anti-stigmatising manner and a simultaneous proportional decrease in the depiction of mental illness as stigmatising in newspaper coverage » (Anderson et al., 2018, p. 6). Selon eux, « it thus appears that the increase in coverage observed over time coincides with a shift towards more positive coverage » (ibid. p. 6). Les médias peuvent donc changer la façon dont ils abordent les questions liées aux problèmes de santé mentale.

Cependant, dans une étude sur le traitement des troubles mentaux dans les journaux en langue anglaise au Canada, Whitley et Berry ont déterminé que

« perhaps what is most concerning about our findings is the complete absence of voice for people with a mental illness in the articles coded. Eighty-three per cent of articles coded did not include a quotation or even paraphrased statement from someone with a mental illness » (Whitley & Berry, 2013, p. 110).

Dans une étude similaire, basée sur des articles en langue française, Whitley indique que « seulement 14 % des articles citaient les déclarations de personnes atteintes d'une maladie mentale » (Whitley, 2012, p. 46).

Or, l'analyse des discours à ce sujet dans mon corpus souligne qu'il est important de donner la parole aux personnes concernées dans les médias pour qu'elles puissent raconter leur expérience. Les articles médiatiques partagés et plébiscités par les personnes sont ceux qui citent des personnes concernées et où elles témoignent de leurs vécus. On y trouve des récits de l'expérience du trouble, du parcours de la personne, comment elle a été diagnostiquée, des symptômes, des conséquences sur sa vie quotidienne, la façon dont ses proches l'ont aidée, etc.

Quatre raconteurs du corpus ont eux-mêmes donné des interviews pour partager leur vécu du trouble dans des médias comme *BBC Radio 4*; *France TV Slash*; *Au Féminin*; *Le Parisien.fr*; *The Independent*; *Stylist*; *British GQ*; *The Telegraph*. Cela donne un « caractère public » à leur parole, qui n'est plus uniquement « accessible » grâce au web mais « reconnue » et présente dans « l'espace public » *via* les médias « traditionnels » (Cardon, 2010). Ils participent donc eux-mêmes à véhiculer dans les médias des discours sur les TMCN tenus par les personnes concernées, en plus d'en diffuser dans leurs espaces en ligne. Ces récits se font à la première personne, *via* des interviews ou des témoignages écrits par la personne elle-même ou *via* des citations partagées par les journalistes. Or, on l'a vu dans le chapitre IV dans le cas des vidéos sur *YouTube*, Whitley et Berry estiment que face aux

« absences [that] represent lost opportunities for providing balance and fairness in media reporting. Introducing first-person perspectives can humanize the experience of mental illness, and experts can provide much-needed context for understanding stories and events involving people with a mental illness. » (Whitley & Berry, 2013, p. 111).

Le récit à la première personne rend visible la personne touchée par les troubles, lui donne un « visage » identifiable (*via* les vidéos et les photos notamment mais aussi l'utilisation du « je »), ce qui correspond à « l'humanisation de l'expérience » dont parlent Whitley et Berry. En diffusant davantage des contenus de ce type, les médias pourraient donc participer à dé-stigmatiser ces questions. C'est ce que soulignent Loubières et al. :

« Il est essentiel que leur parole soit de plus en plus entendue, et que leurs savoirs expérientiels acquis tout au long de leur vécu de la maladie soient connus et reconnus par le plus grand nombre. Car ces prises de parole publiques contribuent aux trois étapes de changement des représentations : transmettre du savoir pour aider à comprendre, éclairer la réflexion en permettant aux individus de se questionner, construire un raisonnement pour adopter une nouvelle posture » (Loubières et al., 2018, p. 814-815).

Marion Paoli, membre de l'association *PromesseS* et qui exerce en tant que journaliste, souligne également qu'il est important de donner la parole aux individus concernés mais insiste sur l'importance de le faire de façon respectueuse envers eux et leurs proches, ce que notent également Loubières et *al.* (Loubières et al., 2018). M. Paoli explique pourquoi :

« Le voyeurisme dans le journalisme ça existe aussi. On a eu la preuve dans les trois derniers mois où on a reçu dans l'association des demandes extrêmement brutales de recherche d'un proche qui serait devenu SDF. On n'est pas à l'abri du sensationnalisme » (M. Paoli)

Elle souligne donc que les journalistes doivent faire attention à la façon dont ils contactent les personnes lors des recherches de témoignages et être « dans le rapport humain ». Selon elle, « l'attention à l'autre devrait être constante » pour ne pas être source de souffrance pour la personne contactée. L'équilibre permettant de donner la parole aux personnes qui souhaitent s'exprimer, tout en ne créant pas de situations difficiles pour elles, peut donc être compliqué à trouver.

Enfin, l'Observatoire Société et Consommation a déterminé que, dans les médias français qu'ils ont étudiés, pour la schizophrénie,

« on ne trouve un véritable discours décrivant ou explicitant la maladie qu'à l'état de traces, soit noyées dans un discours médico-social qui s'attache plus à traiter de l'environnement de la maladie (structures de soins, exclusion...), soit dans un discours scientifique, qui est faiblement présent (13 % seulement des occurrences), et traite majoritairement des effets du cannabis sur la santé, ou encore de l'implication des gènes dans les maladies du cerveau et non de la pathologie elle-même » (L'Observatoire société et consommation & PromesseS, 2015, p. 4).

Ils soulignent donc un manque d'articles où les troubles mentaux sont présentés de façon explicite. Or, dans les espaces en ligne de mon corpus, les contenus médiatiques ayant un angle didactique, avec des explications – sur les symptômes, diagnostics, conséquences pour la personne, traitements possibles, nombre de personnes concernées, etc. – sont mis en avant. Les personnes partagent des articles pédagogiques qui permettent de mieux comprendre les TMCN et ce que signifie vivre avec au quotidien. Les contenus qu'elles produisent elles-mêmes, en se basant sur leur expérience, témoignent également de la nécessité de faire ce travail explicatif.

Des approches médiatiques prenant un angle éducatif permettraient donc de participer à la dé-stigmatisation et à une meilleure connaissance des TMCN par l'ensemble de la population. Cela permettrait de modifier les représentations sociales jusqu'ici associées à ces troubles dans l'imaginaire du grand public en le sensibilisant à ces thématiques, comme le soulignent Loubières et *al.* (2018).



Le programme anti-stigmatisation *Time to Change* a mesuré grâce à un sondage national utilisant l'Échelle des attitudes de la communauté à l'égard de la maladie mentale (« *Community Attitudes to Mental Illness Scale* »), les attitudes de la population anglaise vis-à-vis de la santé mentale. En 2017, à l'occasion des dix ans du programme, les résultats de l'enquête ont été diffusés. Le message principal était le suivant : « Ensemble, nous *Time to Change* et la société anglaise, nous avons amélioré les attitudes envers les maladies mentales de 9,6 %<sup>97</sup> ». George Hoare, employé du programme, m'a précisé que « cela signifie que 4,1 millions de personnes ont amélioré leurs attitudes envers la maladie mentale, ce qui est beaucoup<sup>98</sup> ». Ces changements ne sont pas uniquement expliqués par l'action de *Time to Change* et d'autres facteurs ont aussi joué un rôle. Mais, cela montre qu'il est possible, en diffusant des messages avec des représentations sociales différentes des troubles basées sur le vécu des personnes concernées, de faire changer les attitudes et de faire diminuer la méfiance et la « peur de l'autre » dont parlent Alezrah (2005) et donc la stigmatisation et la discrimination qui en résultent.

En diffusant des discours en ligne et en témoignant de leur expérience vécue, les personnes concernées par les TMCN participent à cela. Tout d'abord, en mettant en visibilité (au sens de Callon et Rabearisoa, 1999) ces troubles « invisibles » ainsi que la question des représentations médiatiques de la santé mentale. Ils dénoncent sur leurs espaces numériques le vocabulaire choisi par certains journalistes et les associations entre troubles mentaux et violence qui perpétuent les représentations sociales péjoratives déjà existantes. C'est également une façon pour eux d'exprimer leur désaccord et leur colère vis-à-vis des représentations sociales diffusées sur eux dans les médias et qui ne correspondent pas à leur propre expérience du trouble.

Ensuite, pour répondre à ces approches « négatives » et essayer de les faire changer, les raconteurs du corpus partagent des contre-discours, les leurs mais aussi ceux d'autres personnes, qui peuvent participer à dé-stigmatiser la santé mentale. Ils expliquent ce que sont les TMCN avec un angle didactique en utilisant des formats variés : vidéos, articles, dessins, bandes dessinées, photographies, etc. sur différentes plateformes en ligne (blogs, *Tumblr*, chaîne *YouTube*, Facebook, *Twitter*, *Instagram*) qui permettent de rendre accessibles ces informations à d'autres internautes. Ils prennent également la parole dans les médias « traditionnels », lui donnant ainsi « un caractère public » (Cardon, 2010), pour témoigner de leur expérience ou souligner des problèmes liés à la prise en charge des TMCN par exemple. Ils plébiscitent des contenus médiatiques ayant des approches plus « justes » selon leurs critères, à savoir donner la parole aux personnes concernées en les contactant de façon humaine et respectueuse au préalable, être didactique et véhiculer des messages plus positifs, comme la possibilité du rétablissement. Ils montrent ainsi que

---

<sup>97</sup> Extrait d'entretien avec George Hoare, *Time to Change*

<sup>98</sup> Ibid.

certaines médias choisissent des angles qui ne sont pas stigmatisants et qu'ils participent à mettre en visibilité plus « justement » la santé mentale et les problématiques qui y sont associées ce qui peut, *in fine*, faire changer les représentations sociales à ce sujet.

## CONCLUSION DU CHAPITRE VII

Les raconteurs utilisent leurs espaces numériques pour faire une dénonciation publique qui concerne deux thématiques principales associées aux TMCN. La première porte sur la prise en charge médicale. Ils dénoncent des pratiques de soins vécues comme violentes et humiliantes, notamment la contention et l'isolement. Ils dénoncent également les conditions d'hospitalisations en racontant des séjours en hôpital psychiatrique qui ont été traumatisants pour eux. Ces dénonciations et les revendications associées pour demander des changements sont de l'ordre du politique et s'inscrivent dans une démarche militante, de « mobilisation de clavier » pour reprendre l'expression de Badouard (2013). Les dénonciations portent aussi sur les attitudes de certains professionnels de la santé rencontrés au cours de leurs prises en charge. Ils critiquent la mise en doute de la parole des personnes concernées, les différences de traitement entre les personnes ayant des problèmes de santé mentale et celles ayant des problèmes de santé « physique » ainsi que des propos stigmatisants tenus par les soignants et des attitudes discriminatoires, notamment dans le cas d'une prise en charge pour de l'automutilation. Ce sont des obstacles à la prise en charge des TMCN pouvant aboutir à une privation de soins pour les concernés, qui ont peur d'aller consulter à cause de leurs mauvaises expériences passées.

Cependant, s'ils dénoncent ces situations, les raconteurs ne se placent pas non plus dans une position de totale défiance vis-à-vis du monde médical. Ils sont nombreux à insister à plusieurs reprises sur l'importance de consulter des professionnels de santé en cas de difficultés de santé mentale. Ils mettent en avant des expériences positives avec certains soignants qui leur ont apporté l'aide dont ils avaient besoin (en trouvant le bon traitement, en posant un diagnostic, en proposant une hospitalisation, en étant compréhensifs), montrant ainsi que tous les professionnels médicaux ne sont pas à blâmer et qu'ils n'ont pas systématiquement des réactions inadaptées.

Le second problème dénoncé par les raconteurs porte sur les représentations médiatiques des TMCN. Ils dénoncent notamment le langage utilisé par les journalistes pour parler des TMCN, qu'ils trouvent insultant, péjoratif et discriminant pour les personnes concernées. Ils expriment également dans leurs espaces le refus de l'emploi métaphorique du vocabulaire issu de la psychiatrie. C'est le cas notamment du mot « schizophrénie » qui est très souvent utilisé de façon erronée pour décrire l'ambivalence, le double, la contradiction, ce qui associe le trouble à des représentations fausses et préjudiciables pour les personnes diagnostiquées. Les raconteurs dénoncent également les représentations sociales diffusées par les médias sur les TMCN, notamment leur association avec des comportements violents

et dangereux (tels que les meurtres, les attentats). Celles-ci participent à renforcer encore davantage la stigmatisation et le rejet des personnes concernées par les TMCN et ont des conséquences importantes pour elles : difficultés d'accès au soin, discrimination à l'embauche, isolement social, pour n'en citer que quelques-unes.

Ces dénonciations publiques sont faites à l'encontre de groupes (les médias ou un média en particulier ; les soignants ou un médecin en particulier mais qui n'est jamais nommé exactement). Il ne s'agit donc pas de dénonciation nominative spécifique mais d'une dénonciation d'un problème systémique (Boltanski et al., 1984).

Le fait d'oser parler en ligne de leur expérience vécue des TMCN alors même qu'ils risquent d'être jugés, critiqués, stigmatisés et rejetés montre qu'ils se placent dans une démarche où ils cherchent à changer les attitudes vis-à-vis de la santé mentale grâce aux outils numériques à leur disposition. Ils prennent la parole pour rendre visible ces troubles souvent invisibles et mettre en avant les problématiques qui y sont associées. En partageant des contre-discours et des représentations différentes des TMCN, ils cherchent à faire changer les représentations sociales et les attitudes vis-à-vis des troubles et des personnes concernées. Cette prise de parole se fait dans leurs espaces numériques mais également, pour la moitié des raconteurs, dans des médias traditionnels auxquels ils ont accès, en partie grâce à leur présence en ligne qui leur a apporté une visibilité et une certaine notoriété, leur donnant accès à l'« espace public » et non plus seulement aux espaces en « clair-obscur » du web (Cardon, 2010).

La dénonciation et les revendications exprimées par les raconteurs ont une dimension militante et font partie d'un processus d'*empowerment* (Bacqué & Biewener, 2013). En effet, la dénonciation se fait aussi, on le verra dans la partie suivante plus en détail, collectivement, avec leurs lecteurs. Les raconteurs déploient également des actions hors ligne, dans le monde réel. L'agrégation de leurs actions individuelles et collectives, en et hors-ligne, permet l'émergence d'un collectif engagé dont l'objectif est de promouvoir un changement social dans la façon dont les personnes atteintes de TMCN sont perçues et traitées par les « normaux » (au sens de Goffman, 1975). La partie suivante porte sur ces questions ainsi que sur la relation qui se développe entre les raconteurs et leurs lecteurs/spectateurs grâce aux dispositifs numériques.

## Partie III - La relation aux lecteurs, du « virtuel » au « réel »

---

Les raconteurs utilisant le web dont j'ai étudié les pratiques et usages jusqu'ici sont des producteurs, des internautes actifs participant à développer des contenus grâce à différents dispositifs. Mais, tous les internautes n'adoptent pas les mêmes postures et rôles sur le web. Beaudouin et Velkovska expliquent ainsi qu'on trouve dans les forums, qui sont leur objet de recherche, « différents types de participants : des intervenants actifs qui répondent aux questions, qui animent les débats, des personnes qui posent des questions, et des spectateurs qui lisent les contributions sans intervenir » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 125). Chaque personne peut avoir un rôle ou un autre en fonction du contexte. Ces rôles ne sont donc pas exclusifs. Ces différentes formes de participation peuvent aujourd'hui se retrouver sur des dispositifs numériques variés et pas uniquement dans les forums qu'elles ont étudiés.

Des utilisateurs auxquels je ne me suis pas encore intéressée en détail, et qui sont, comme les raconteurs, des producteurs actifs dans le corpus, sont ceux qui laissent des commentaires ou des « J'aime ». Ils initient des interactions avec les raconteurs sur leurs espaces. C'est sur la relation entre eux et les raconteurs que cette troisième et dernière partie de la thèse portera. On s'intéressera aux formes et aux contenus de ces échanges, notamment en fonction des dispositifs (Chapitre VIII), ainsi qu'aux relations hors-ligne et aux projets qui peuvent se développer à partir de premiers échanges en ligne (Chapitre IX).

## CHAPITRE VIII – DES SPECTATEURS ET LECTEURS ACTIFS

Une des principales spécificités des interactions sur le web est l'absence du corps, ce dernier étant central dans les échanges en face-à-face en permettant de faire passer des messages non verbaux (Goffman, 1967). Les interactions sont donc différentes de celles en face-à-face, impliquant l'utilisation de stratégies, basées sur le texte notamment, pour développer des relations entre internautes (Beaudouin & Velkovska, 1999).

Selon, Beaudouin et Velkovska, la principale conséquence de cette absence du corps dans les échanges est le fait que le corps est normalement le « lieu d'unité de la personne ». Il peut donc y avoir un « éclatement du soi sur divers supports » et les échanges peuvent avoir un « caractère différé ». Cela aura un impact sur la situation de communication (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 130). En effet,

« si dans une relation de face-à-face, le message est transmis en même temps que toute l'information véhiculée par le corps qui permet de situer l'autre, dans la relation électronique, le message et le corps sont au contraire séparés, et le second, absent, s'ingénie à trouver des modes de présence compensatoires » (ibid. p. 130).

Les forums et les pages personnelles qu'elles étudient présentent des « interactions asynchrones » qui sont « médiatisées par l'écrit électronique » (ibid. p. 131), comme c'est aussi le cas dans les espaces de mon corpus. Ces interactions peuvent avoir lieu à différents endroits, « elles sont éclatées sur différents supports » (ibid. p. 131). Or, ces spécificités, à savoir « le caractère différé et médiatisé », empêchent « la constitution d'une coprésence physique, [et] même situationnelle » (ibid. p. 131).

Cette mise à « distance [du] corps physique et [de] tout l'ensemble des signes paraverbaux » signifie que c'est sur « l'échange écrit [que] porte toute la charge de l'organisation des rapports et de la structuration de l'espace commun » dans les espaces numériques (ibid. p. 170). Ainsi,

« l'écrit étant le seul lieu de gestion de la coprésence et des manières de se rapporter les uns aux autres, pour formater le cadre, les acteurs se voient contraints de verbaliser et d'explicitier des éléments de leur relation qui resteraient dans la zone de l'implicite et de l'allant-de-soi dans d'autres dispositifs interactionnels » (ibid. p. 170).

Ces échanges électroniques écrits sont une ressource précieuse pour le chercheur parce qu'ils peuvent y étudier « des processus de production locale de l'ordre de l'interaction qui sont plus difficilement accessibles à l'analyse dans d'autres situations » (ibid. p. 170).

Les TMCN peuvent à cause de leurs symptômes et des représentations sociales et médiatiques péjoratives qui y sont souvent associées, être source d'isolement et de rejet pour les personnes concernées ainsi que de difficultés de communication et de rapport aux

autres<sup>99</sup>. Or, le web offre de nombreux outils avec des fonctionnalités permettant des interactions entre les utilisateurs, qui peuvent être une façon de développer des relations sociales avec d'autres personnes, notamment hors du cercle de proches connus dans le monde « réel ». Les différents dispositifs composant le corpus - blogs, micros-blogs *Tumblr*, chaînes *YouTube*, comptes *Instagram* et *Twitter* et pages et groupes *Facebook* - proposent tous des fonctionnalités de ce type. Je m'interroge donc sur la façon dont ces fonctionnalités « sociales » et « conversationnelles » sont utilisées, aussi bien par les raconteurs que par les lecteurs/spectateurs. Je pose ainsi l'hypothèse que les espaces des raconteurs peuvent être pour eux un lieu d'échanges avec d'autres personnes vivant des situations similaires, une façon de rencontrer des personnes et/ou de se faire des amis. En effet, Walther et Boyd soutiennent qu'Internet permet de répondre à certains besoins auxquels les modes de communication classiques ne peuvent pas répondre comme l'accès à des informations que les proches n'ont pas. Cela donne le choix aux personnes ne voulant pas risquer de blesser des proches ou d'éprouver des amitiés en n'abordant pas certains sujets avec eux d'aller à la place chercher de l'aide en ligne. Ainsi, selon ces chercheurs, lorsque

« la communication en face-à-face n'est parfois pas ce qui est voulu ou approprié, surtout quand le sujet est personnel, délicat et nécessite ensuite du soutien [...] la communication électronique peut être une alternative attractive »  
(Walther & Boyd, 2002).

Or, on l'a vu, les TMCN peuvent être des sujets sensibles, dont on ne parle pas toujours avec ses proches. Je me demande donc si les outils numériques peuvent être une source de soutien grâce aux fonctionnalités permettant les interactions entre raconteurs et lecteurs/spectateurs. Je m'interroge également sur un possible développement de formes de soutien grâce à des rencontres dans le monde « réel ». En effet, le web peut aussi être un outil utilisé pour rencontrer des personnes et poursuivre ensuite la relation hors-ligne. Enfin, le web offre aujourd'hui la possibilité de diffuser des vidéos, qui permettent de voir les corps et les visages en mouvement, on peut donc s'interroger sur les possibles changements engendrés par ce format d'expression dans les relations entre les internautes. Si ce dispositif compte, par exemple, davantage de réactions que les autres en réinsérant le corps, celui du raconteur, dans le rapport, alors que celui du lecteur n'est pas présent. Je me demande aussi si, au vu des nombreuses vues des vidéos analysées et des nombreux abonnés des chaînes du corpus, ce format d'expression ne favorise pas aussi les réactions des lecteurs. En effet, on peut faire la supposition que voir et entendre le raconteur, percevoir ses émotions sur son visage et dans son ton, peut inciter les spectateurs à laisser des commentaires et à partager eux aussi leur propre vécu par exemple. Ce chapitre présentera donc les différentes fonctionnalités disponibles sur les dispositifs permettant les interactions (1) et analysera leurs usages (2), notamment en fonction des

---

<sup>99</sup> (Anthony, 1993; Costes & Dumas, 2018; Goffman, 1975; Link, 1989; Loubières et al., 2018; O.M.S., 2013)

dispositifs, pour déterminer si, et comment, les lecteurs et les raconteurs les mobilisent et si des relations et échanges se développent grâce à elles et, si oui, de quels types (3).

## 1. DES DISPOSITIFS AUX FONCTIONNALITES MULTIPLES POUR INCITER LES INTERACTIONS

Les dispositifs composant le corpus sont variés : blogs, micros-blogs, chaînes *YouTube*, comptes *Instagram* et *Twitter*, groupe et pages *Facebook*. Or, le dispositif sociotechnique a un impact sur les possibilités d'interactions avec les lecteurs. En effet, O. Zerbib explique que sur Internet (sur les sites de rencontres plus spécifiquement pour son enquête),

« l'organisation de la parole, dans cette situation de communication à distance, est fortement contingentée par les dispositifs numériques et cela, avant même que les premiers échanges puissent intervenir entre les interlocuteurs. Les modalités d'engagement des individus dans les relations susceptibles d'être créées se traduisent dès l'inscription, avec des réponses variables à des dispositifs interprétables et interprétés différemment » (Zerbib, 2012, p. 69/70).

De plus, Beaudouin et Velkovska soulignent que, sur les forums, on observe l'émergence d'« un savoir commun, une mémoire collective » et ce dans « un espace public où les relations non seulement se construisent, mais aussi s'exposent aux yeux de tous » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 127). À l'inverse, « la messagerie et les outils de conversation écrite (ICQ, IRC) sont réservés [pour les] relations à deux, perçues comme plus intimes » (ibid. p. 127). Il y a donc des « lieux » plus ou moins publics sur le web et des degrés différents d'exposition de soi. Les chercheuses expliquent cependant que dans tous les cas « l'espace technique fait l'objet d'une élaboration sociale et est transformé en un espace vécu » (ibid. p. 128). Les interactions peuvent donc avoir lieu à différents endroits des espaces analysés. Par exemple, il est possible de répondre à un message dans le forum de différentes façons : avec « une réponse dans le forum, une visite de la page personnelle ou un message privé » (ibid. p. 129). La page personnelle est elle aussi source d'interactions, notamment avec l'existence de « la boîte aux lettres » ou du « livre d'or » (ibid. p. 129).

Les échanges analysés dans mon corpus se déroulent tous « en public » (n'ayant pas accès aux échanges privés avec la méthode d'enquête choisie) mais je m'interroge sur les différents espaces où ils peuvent avoir lieu en fonction des dispositifs, sur ceux qui sont les plus utilisés ainsi que sur leurs contenus. Je me demande également si les utilisateurs - ici donc les lecteurs/spectateurs laissant des commentaires - partagent des éléments de l'ordre de l'intime dans cette configuration publique.

De plus, concernant les interactions avec les lecteurs possibles *via* les dispositifs en ligne, Casilli souligne que « les blogs [...] avec leur concert de voix d'auteurs et de lecteurs confondus, ont érigé les commentaires en préceptes fondamentaux » (Casilli, 2012, p. 23).

Ainsi, « *Facebook* hérite des fonctionnalités du blogging ou du microblogging » avec les outils qui permettent les mises à jour des statuts par exemple, ce qui permet aux internautes d’« écrire des textes ou suggérer des liens vers d’autres contenus » (ibid. p. 23). Sur *Facebook*, les « amis » peuvent participer en « agrémentant ces notes de leurs points de vue et avis discordants – ainsi que d’occasionnels signes d’appréciation, comme l’incontournable pouce levé du “J’aime” » (ibid. p. 24). Ces remarques m’amènent à me demander quelles sont les fonctionnalités existantes dans les différents dispositifs du corpus, comment s’y organise la prise de parole et quelles sont les conséquences de ces différences (s’il y en a) sur les interactions qu’il peut y avoir entre le raconteur et les lecteurs. Enfin, avec l’existence de tous les RSN et leurs nombreuses fonctionnalités favorisant les interactions, les blogs sont-ils encore des dispositifs où les commentaires sont des « préceptes fondamentaux » comme le souligne Casilli ?

Les fonctionnalités présentées dans cette partie datent de l’année 2018, moment où a été réalisée la collecte des données, mais elles ont pu évoluer depuis. En effet, les plateformes font régulièrement des mises à jour pouvant entraîner l’apparition ou la disparition de certaines fonctionnalités ainsi que des changements de design des pages.

Ces fonctionnalités ont été relevées en suivant la méthode d’observation ethnographique en ligne de Jouët et Le Caroff (2013). Elles font partie de la catégorie « Discussion » dans leur méthode d’enquête et correspondent, en termes de « technique », à ce que Jouët et Le Caroff nomment les « outils de discussion », les « réactions » et les « messageries personnelles ». À celles-ci s’ajoutent également celles qui correspondent à leur catégorie « Partage », à savoir les « outils de partage, les mails, les flux RSS<sup>100</sup> » (Jouët & Le Caroff, 2013, p. 160). J’ai ainsi relevé, sur tous les dispositifs, toutes les fonctionnalités présentes permettant aux lecteurs de participer aux espaces, de partager leurs contenus et de contacter les raconteurs. Cela peut être les commentaires, les « J’aime », les rubriques de contact, etc. Une fois que toutes ces fonctionnalités ont été relevées, un tableau a été fait en fonction de chaque dispositif pour voir lesquelles y sont présentes et pouvoir effectuer des comparaisons entre eux.

Le premier résultat à noter est le fait que ces fonctionnalités sont présentes à différents niveaux sur les dispositifs : (1) les pages d’accueil ; (2) chaque publication. Les réactions et échanges sont donc possibles à plusieurs endroits et portent sur des contenus différents : l’espace dans son ensemble et une publication en particulier à laquelle le lecteur peut réagir.

---

<sup>100</sup> Jouët et Le Caroff ajoutent également dans ces fonctionnalités techniques de partage « *Facebook*, *Google +*, *Twitter* ». Cependant, je ne les ai pas incluses dans cette partie parce que cette question a été traitée dans le chapitre I, dans la partie sur les stratégies de mise en visibilité, et que deux des dispositifs cités (*Facebook* et *Twitter*) font partie des dispositifs étudiés ici.



## 1.1. Dans les pages d'accueil des dispositifs

Les fonctionnalités permettant les interactions sur les pages d'accueil des dispositifs sont au nombre de sept au total, tous dispositifs confondus, certaines étant présentes pour tous les dispositifs alors que d'autres sont spécifiques à certains, comme le montre le Tableau 15.

Tableau 15 – Les fonctionnalités permettant les interactions dans les pages d'accueil des dispositifs.

Dispositif	Abonnement à l'espace / par mail	Rubrique communauté	Rubrique contact / « Ask »	Liens vers des RSN	Flux RSS	Message privé ( <i>direct message</i> )	Publier sur la page
<i>YouTube</i>	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Non	Non
Blog	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non
<i>Tumblr</i>	Oui	Non	Oui	Non	Non	Non	Non
<i>Facebook</i>	Oui	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui
<i>Twitter</i>	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui
<i>Instagram</i>	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Non

La première fonctionnalité, présente pour l'ensemble des dispositifs est la possibilité de s'abonner à l'espace. Si un lecteur le fait, cela témoigne de l'intérêt qu'il porte aux contenus publiés par le raconteur et lui permet d'avoir dans son fil d'actualités tous les nouveaux contenus diffusés pour *YouTube*, *Tumblr*, *Facebook*, *Twitter* et *Instagram*. Le fonctionnement est légèrement différent pour les blogs où cette fonctionnalité n'est pas présente systématiquement (huit blogs sur treize l'offrent). Elle permet au lecteur de s'abonner à une forme de newsletter dans laquelle ils reçoivent les nouveaux articles publiés sur le blog par e-mail et donc pas dans un fil d'actualité comme sur les RSN (fonctionnalité qui n'existe pas pour les blogs).

La seconde fonctionnalité correspond à la rubrique « Communauté », présente seulement sur *YouTube* et *Facebook*. Elle permet aux utilisateurs de poser des questions ou de laisser des remarques aux raconteurs à cet endroit spécifiquement. Sur *Facebook*, on y trouve également toutes les publications issues d'autres comptes ou pages *Facebook* où la page du raconteur a été mentionnée.

La troisième fonctionnalité est la rubrique « Contact » sur les blogs ou « Ask » sur *Tumblr*. Elle est spécifique à ces deux dispositifs uniquement. Il s'agit d'une rubrique présente dans la barre du menu principal des espaces et où sont partagés un formulaire de contact ou bien des liens vers un forum et un tchat (pour un blog, celui de Thomas W.). Les messages envoyés *via* cette rubrique sur les blogs sont privés et seul le raconteur y a accès et peut choisir d'y répondre ou non. Sur *Tumblr*, le fonctionnement est différent. Cette rubrique intitulée « Ask me anything » permet aux lecteurs d'envoyer un message privé, de manière anonyme ou en étant connecté à un compte *Tumblr* si le lecteur en possède un. Le nombre de caractère est restreint à 500, espaces compris. Les messages doivent donc être

relativement courts. Le raconteur peut ensuite choisir de répondre ou non. S'il le fait, la réponse apparaîtra dans son blog (comme si c'était un article - *cf.* Figure 250).

**Figure 250 - Exemple d'une réponse du raconteur à une question posée en utilisant le formulaire « Ask me anything » (Victoria G.).**



Il y a ainsi dans la publication la question posée puis la réponse du raconteur. Elles sont donc toutes les deux rendues publiques avec ce processus de réponse, tout le monde pouvant les lire sur le micro-blog du raconteur. Cela permet à des lecteurs, anonymes ou utilisant leur compte *Tumblr*, de poser des questions et de voir ensuite la réponse sous forme d'article sur le *Tumblr*. Ces questions/réponses peuvent être utiles à d'autres lecteurs qui se poseraient une question similaire. Lorsque la question est posée par un utilisateur ayant un compte sur *Tumblr*, c'est son pseudo qui apparaît à la place de « *Anonymous* » et la question peut donc être retracée vers son propre *Tumblr*. Ce mode de fonctionnement est spécifique au dispositif *Tumblr*.

La quatrième fonctionnalité correspond au partage des liens vers des RSN (*Facebook*, *Twitter*, *Instagram* par exemple). Ceux-ci peuvent être partagés dans la barre du menu principal ou bien secondaire ou dans des espaces dédiés pour certains dispositifs (notamment *YouTube* où des boutons cliquables peuvent être insérés dans la bannière de la page d'accueil, en bas à droite de celle-ci, avec les logos correspondant aux RSN). Cela permet d'accéder aux différents sites et réseaux socionumériques du raconteur, quand celui-ci choisit de les partager, et donc de le contacter *via* ceux-ci, de s'y abonner et de découvrir les autres contenus qu'il publie. Cela fait partie des stratégies de mise en visibilité interdispositifs présentées dans le chapitre I.

La cinquième fonctionnalité, présente uniquement dans certains blogs, correspond à l'abonnement par flux RSS. Si le lecteur utilise le système des flux RSS, il verra apparaître au sein de sa liste les nouveaux articles publiés sur chaque blog qu'il suit. Cela correspond au même principe que les fils d'actualités des RSN mais n'est pas intégré au dispositif. La démarche n'est pas automatique et doit être faite par le lecteur.

La sixième fonctionnalité est celle qui permet d'envoyer un message, privé, (ou *Direct Message*, souvent abrégé *DM*) *via* le service de messagerie instantanée du dispositif. Il s'agit

de « *Messenger* » pour *Facebook* et des services similaires sur *Twitter* et *Instagram*. Les conversations y sont privées et donc visibles uniquement par le raconteur et le lecteur qui le contacte. Il s'agit d'une fonctionnalité présente uniquement sur *Facebook*, *Twitter* et *Instagram* dans le corpus. Les contenus de cette fonctionnalité ne sont cependant pas accessibles publiquement, ils ne seront donc pas étudiés ici.

Enfin, la septième fonctionnalité permet de publier un message, « une publication » sur la page *Facebook*, qui est, elle, publique. Sur *Twitter*, c'est la fonctionnalité qui permet d'envoyer un *tweet* à un raconteur en cliquant sur le bouton « *Tweet to* [nom du raconteur] ». Celui-ci sera public et visible par tous. Cette fonctionnalité est présente uniquement sur *Facebook* et *Twitter*.

Les dispositifs ont tous une fonctionnalité en commun dans leurs pages d'accueil : la possibilité de s'abonner aux espaces. Cette fonctionnalité a déjà été analysée dans le chapitre I lorsqu'on s'est intéressé à la visibilité des espaces *via* le critère du nombre d'abonnements. Concernant les autres fonctionnalités, elles seront analysées dans cette partie III, lorsque leurs contenus sont publics et si elles sont utilisées par les lecteurs. En effet, certaines, notamment la rubrique communauté sur *YouTube*, semblent peu utilisées. Mais, il existe également des fonctionnalités situées au niveau de chaque publication qui viennent en complément de celles de la page d'accueil.

## 1.2. Dans les publications des dispositifs

Les fonctionnalités permettant les interactions sur chaque publication sont aussi au nombre de sept au total, tous dispositifs confondus, certaines étant présentes pour tous les dispositifs alors que d'autres sont spécifiques à certains, comme le montre le Tableau 16.

Tableau 16 - Les fonctionnalités permettant les interactions dans les publications des dispositifs (Commentaire = Comm.).

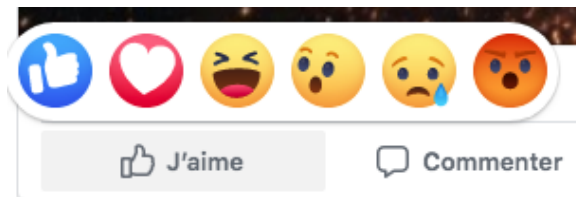
Dispositif	« J'aime »	« Je n'aime pas »	Comm.	« J'aime » un comm.	« Je n'aime pas » un comm.	Répondre à un comm.	Partager
<i>YouTube</i>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Blog	Oui	Non	Oui	Non	Non	Oui	Oui
<i>Tumblr</i>	Oui	Non	Oui	Non	Non	Non	Oui
<i>Facebook</i>	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
<i>Twitter</i>	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
<i>Instagram</i>	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Non

La première fonctionnalité correspond au bouton « J'aime [ce contenu] » (ou « *Like* » ou « Favoris » pour *Twitter* ou « *Notes* » pour *Tumblr*) et est présente pour tous les dispositifs à l'exception de quelques blogs. Elle permet aux lecteurs/spectateurs de montrer aux raconteurs qu'ils apprécient leurs publications. Il s'agit d'une forme de « validation » du

contenu, un compliment quant à la qualité ou la pertinence de celui-ci. Sur *YouTube*, *Facebook*, *Instagram* et *Twitter*, plus un contenu a de mentions « J'aime » plus il aura de visibilité dans les fils d'actualités. C'est donc également un indicateur concernant la popularité des contenus et leur visibilité auprès des autres utilisateurs.

La seconde fonctionnalité, allant de pair avec la première, correspond au bouton « Je n'aime pas [ce contenu] ». C'est une façon pour le lecteur de montrer qu'il n'apprécie pas un contenu, de faire une critique négative de celui-ci. Elle est présente uniquement sur *YouTube* et *Facebook*, sachant que pour ce dernier dispositif, elle a une forme particulière. En effet, sur *Facebook*, pour chaque publication, il est possible de cliquer sur le bouton « J'aime » qui permet en fait de choisir entre différentes réactions sous forme d'émojis (cf. Figure 251) : « J'aime » ; « J'adore » ; « Haha » ; « Wouah » ; « Triste » ; « Grrr ». Les réactions ne montrent donc pas exactement qu'un utilisateur n'aime pas un contenu (contrairement au bouton présent sur *YouTube*) mais plutôt que celui-ci le met en colère ou le rend triste.

Figure 251 - Les différentes réactions possibles *via* le bouton « J'aime » sur *Facebook*.



Cette variété de réactions permet aux lecteurs d'exprimer plus facilement les différentes émotions ressenties à la lecture d'un contenu qu'un unique « J'aime » ou « Je n'aime pas ». La troisième fonctionnalité correspond à la possibilité de laisser des commentaires sur un contenu publié. Cela permet aux lecteurs/spectateurs de partager leurs réactions à la lecture du contenu qui peuvent prendre de nombreuses formes différentes, comme on le verra dans ce chapitre. Elle est présente pour tous les dispositifs du corpus. Cependant, sur *Tumblr*, elle est activée pour un espace uniquement (Sacha U.) alors que les autres ont choisi de la désactiver. Il s'agit donc d'une exception, le raconteur du micro-blog pouvant choisir d'activer ou non cette fonctionnalité.

Les trois fonctionnalités suivantes sont liées à ces commentaires. En effet, la quatrième fonctionnalité est celle qui permet de dire qu'on « aime » un commentaire. Il s'agit donc d'un bouton « J'aime » mais au niveau de chaque commentaire et non pas de la publication en elle-même. Le fonctionnement est le même. Elle est présente sur *Facebook*, *Twitter*, *Instagram* et *YouTube* mais pas sur les blogs et les *Tumblr*. La cinquième fonctionnalité va de pair avec la quatrième et correspond à un bouton « Je n'aime pas » sur *YouTube* ou aux réactions « Triste » et « Grrr » sur *Facebook*. Elle est présente uniquement pour ces deux dispositifs. La sixième fonctionnalité permet de répondre directement à un commentaire laissé précédemment. Cela permet de créer des sous-conversations au sein des fils de commentaires. Les utilisateurs peuvent donc avoir des échanges les uns avec les autres plus

facilement et voir les réponses laissées à un commentaire en particulier. Elle est présente au sein de tous les dispositifs sauf *Tumblr*.

Enfin, la septième fonctionnalité permet de partager des contenus sur le dispositif. Cela signifie que le lecteur publie sur son propre espace le contenu et montre qu'il l'a apprécié. La fonctionnalité a différents noms en fonction des dispositifs et est présente sur tous sauf *Instagram*. Sur les blogs, elle n'est pas présente à chaque fois. Sur *Tumblr*, elle s'intitule « *reblog* » alors que sur *Twitter* il s'agit de « *retweet* ». Sur *Facebook*, *YouTube* et les blogs, elle est nommée « Partager ». Elle permet la circulation et la mise en visibilité des contenus créés par les raconteurs.

Les fonctionnalités permettant les interactions pour les publications présentes sur tous les dispositifs sont les commentaires et les « J'aime », les autres étant plus spécifiques à certains dispositifs. Ce sont sur ces fonctionnalités<sup>101</sup> que mon analyse s'est principalement portée pour comprendre la relation qu'il y a entre lecteurs/spectateurs et raconteurs.

### 1.3. Le partage d'adresses e-mail

Un dernier élément permet les interactions au sein des espaces. Il s'agit du partage par les raconteurs de leurs adresses e-mail. Dix raconteurs sur vingt en partagent une. Cela correspond donc à la moitié d'entre eux. Elles ne sont pas toujours placées au même endroit sur les espaces. Sur *YouTube*, les blogs ou *Facebook* par exemple, certains raconteurs les partagent dans leur page « À propos » alors que d'autres font le choix de les partager dans des articles ou des publications sur leurs RSN. Dans ce cas, elles sont plus difficiles à trouver pour le lecteur qui doit les chercher dans l'ensemble du contenu. La moitié des raconteurs en partage une, permettant aux lecteurs et spectateurs de les contacter de façon privée, sans passer par les commentaires ou les messageries instantanées des dispositifs. Il s'agit donc d'un moyen alternatif de communiquer avec les lecteurs, qui ne peut cependant pas être analysé plus en détail, les échanges étant privés. La suite de ce chapitre porte donc sur les commentaires publics.

## 2. LES COMMENTAIRES, UNE FONCTIONNALITE POPULAIRE

La fonctionnalité présente sur l'ensemble des dispositifs et qui permet de déterminer comment réagissent les lecteurs et spectateurs aux contenus des raconteurs est celle des commentaires. En effet, les fonctionnalités « J'aime » ou « Partager » indiquent que les lecteurs/spectateurs apprécient un contenu mais ne permettent pas d'en savoir plus sur

---

<sup>101</sup> Principalement les commentaires leur contenu étant plus riche, la fonction « J'aime » permettant d'indiquer que l'on apprécie le contenu n'apportant pas d'éléments plus riches à l'analyse.

pourquoi ils l'apprécient par exemple. Or, les commentaires peuvent dévoiler des indications à ce propos, par exemple lorsqu'un individu explique ce qui l'a touché dans le contenu lu ou visionné. J'ai donc choisi de centrer mon analyse sur cette fonctionnalité en particulier afin de comprendre comment les lecteurs et spectateurs réagissent aux contenus des raconteurs grâce à cette fonctionnalité offerte par les différents dispositifs et si des relations se construisent entre lecteurs/spectateurs et raconteurs au sein de ceux-ci.

La première étape de mon analyse a consisté, afin de pouvoir déterminer si la fonctionnalité commentaire est beaucoup utilisée ou non dans le corpus, à compter le nombre de commentaires présents dans les différentes publications le composant<sup>102</sup>. Il y a ainsi au total 12 790 commentaires recensés pour 1 557 publications, soit en moyenne huit commentaires par publication. L'analyse montre que le nombre de commentaires varie assez fortement en fonction des dispositifs (*cf.* Annexe 16 et 2.1) et qu'il existe différents types de commentaires (en fonction de leur contenu) qui sont récurrents dans le corpus (*cf.* 2.2) alors que d'autres sont plus rares (*cf.* Annexe 17 pour les résultats détaillés), ceux-ci ayant des longueurs différentes en nombre de mots (*cf.* 2.3). Ils sont significatifs d'usages différents de la fonctionnalité par les lecteurs/spectateurs et de réactions multiples aux contenus produits par les raconteurs.

## 2.1. Des usages différents en fonction des dispositifs

Considérant que ma recherche s'inscrit dans une analyse des usages en fonction des dispositifs, un tri du nombre de commentaires en fonction de ceux-ci a été effectué afin de déterminer pour lesquels la fonctionnalité commentaire est la plus utilisée dans le corpus (*cf.* Tableau 17).

Tableau 17 - Nombre de commentaires en fonction des dispositifs.

Dispositif	Nombre total de commentaires	Nombre de publications	Moyenne de commentaires par publication
<i>YouTube</i>	6 943	98	71
<i>Instagram</i>	2 040	240	9
<b>Blog</b>	2 458	324	8
<b>Groupe Facebook</b>	254	59	4
<b>Page Facebook</b>	756	330	2
<i>Twitter</i>	335	360	1
<i>Tumblr</i>	4	146	0
<b>Total</b>	12790	1 557	8

Ainsi, les dispositifs où il y a le plus de commentaires par publication sont *YouTube* avec 71 commentaires en moyenne, puis *Instagram* avec 9 commentaires en moyenne et enfin les blogs avec 8 commentaires en moyenne. Une analyse plus détaillée de ces résultats sera

<sup>102</sup> Un tableau avec le nombre exact de commentaires analysés pour chaque dispositif est visible en Annexe 15.

présentée en fonction des dispositifs ci-après, la teneur des commentaires étant aussi assez différente pour chaque dispositif (*cf.* parties 3 ci-après).

Étant donné le grand nombre de commentaires présents dans le corpus et leur analyse qui se fait manuellement, j'ai choisi, comme expliqué en introduction dans la partie portant sur la méthode d'enquête, de faire un échantillon d'environ 20 % des commentaires pour chaque espace afin d'étudier plus en détail leur contenu (*cf.* Annexe 3 pour retrouver les catégories). Une exception a été faite pour les commentaires issus des micro-blogs *Tumblr*, qui ont tous été analysés puisqu'il n'y en a que quatre au total, ce qui est en soi significatif d'un usage rare de la fonctionnalité. L'analyse a également montré qu'il existe des types de commentaires multiples, dont certains sont plus fréquents que d'autres.

## 2.2. Les types de commentaires les plus fréquents

La première phase de l'analyse des commentaires a consisté à les lire puis à créer des catégories en fonction de leurs contenus<sup>103</sup>. La liste de ces 41 catégories est visible en Annexe 3 avec la signification détaillée de chacune d'elles. Ensuite, pour débiter l'analyse de ces commentaires, je me suis intéressée à la quantité totale des occurrences pour chaque type de commentaires codés afin de déterminer leur fréquence dans l'ensemble du corpus et la nature des propos des lecteurs (*cf.* Tableau 18). Il faut préciser qu'un même commentaire peut être codé avec plusieurs catégories puisque dans certains cas un individu peut par exemple remercier le raconteur ou le complimenter sur son travail tout en partageant des conseils ou un récit personnel.

Tableau 18 - Les catégories de commentaires les plus fréquentes.

Code	Catégories commentaires	Total des occurrences
1	Les remerciements / les compliments	1 093
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	756
2	Les encouragements / le soutien	407
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	302
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	283

<sup>103</sup> Il est apparu rapidement lors d'une première lecture exploratoire que certains types de commentaires sont récurrents et se retrouvent à plusieurs reprises sous un même contenu. Ainsi, lors de l'analyse, à chaque fois qu'un commentaire avec un type de contenu spécifique apparaissait plus d'une fois dans le corpus, je créais une catégorie basée sur sa signification, ajoutant au fur et à mesure de nouvelles catégories correspondantes. J'ai arrêté de créer des catégories supplémentaires quand il a été possible de coder l'ensemble des commentaires restants avec celles existantes, ce qui montrait que les catégories couvraient l'ensemble des contenus possibles et étaient donc représentatives des différents usages des commentaires par les lecteurs/spectateurs.

Le Tableau 18 présente les cinq catégories de commentaires le plus fréquentes qui sont : (1) les remerciements et/ou compliments [1 093]<sup>104</sup> ; (2) les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu [756] ; (3) les encouragements et le soutien [407] ; (4) l'expression d'un accord avec les propos du raconteur [302] ; (5) les conseils et partages de techniques ou de solutions [283].

Le nombre d'occurrences des autres catégories présentes dans le corpus mais qui sont moins fréquentes est visible en Annexe 17. J'ai fait le choix de me concentrer ici sur les plus fréquentes qui sont les plus représentatives des usages, les autres étant des types de commentaires plus sporadiques. Certains types de commentaires, présents sur des dispositifs spécifiques, seront également étudiés dans la partie 3 qui traite des usages en fonction de chaque dispositif.

### 2.2.1. Les remerciements et les compliments

La fonctionnalité Commentaire est principalement utilisée pour remercier le raconteur du contenu partagé ou le complimenter sur celui-ci ou inversement, lorsque le raconteur remercie un lecteur pour son commentaire. Ces commentaires sont tous plutôt courts, environ 30 mots, et assez similaires les uns aux autres (*cf.* Figure 252, Figure 253 et Figure 254).

**Figure 252 - Exemple de compliment (blog de Cora G.).**



Dans ce premier exemple, le lecteur complimente la raconteuse pour les conseils qu'elle a partagés dans un article intitulé « *How To Manage Feelings Of Guilt After Eating* ».

**Figure 253 - Exemple de remerciement (compte *Instagram* Sam A.).**



Dans ce second exemple, le lecteur remercie simplement le raconteur d'avoir partagé sa publication sur *Instagram*.

---

<sup>104</sup> Les chiffres entre crochets correspondent au nombre de commentaires codés comme appartenant à la catégorie citée juste avant.



Figure 254 - Exemple de compliment et de remerciement (chaîne *YouTube* Esmée T.).



Enfin, ce troisième exemple présente un commentaire où le spectateur partage à la fois des compliments et des remerciements à la raconteuse qui a publié une vidéo portant sur comment faire de la sensibilisation à la santé mentale au quotidien en se basant sur sa propre expérience. Le lecteur la complimente sur sa vidéo, son humour et la remercie de partager honnêtement son expérience, tout en faisant de la sensibilisation.

J'ai choisi de présenter ces exemples pour illustrer ce type de commentaires qui sont les plus fréquents dans le corpus, mais il ne me paraît pas pertinent de les analyser plus en détail, leur contenu n'apportant pas d'informations supplémentaires.

### 2.2.2. Le partage d'une expérience vécue similaire

La catégorie suivante (n° 2 dans le « classement ») permet de voir que les commentaires sont aussi largement utilisés pour témoigner d'une expérience vécue similaire à celle présentée dans le contenu pour le raconteur. Ces commentaires sont plus longs, en moyenne 72 mots, et leurs auteurs y partagent parfois des informations personnelles portant sur leur vécu du trouble par exemple. Cela montre que les espaces en ligne sont utilisés par les lecteurs dans une démarche similaire à celle du raconteur. En effet, ils partagent avec les autres personnes ayant lu ou visionné le contenu leur propre expérience des TMCN. C'est le partage initial du raconteur qui les encourage à raconter eux aussi leur vécu. Ils apportent un contenu complémentaire à celui du raconteur, ce qui peut donner d'autres points de vue à une personne qui s'intéresse au sujet. Des exemples seront présentés dans l'analyse en fonction des dispositifs dans la partie 3.

### 2.2.3. Apporter du soutien et des encouragements

La fonctionnalité commentaire est également utilisée pour partager des encouragements et du soutien envers le raconteur (n° 3 du classement). Comme les remerciements et les compliments, ces commentaires sont aussi très similaires les uns aux autres mais ils sont en moyenne un peu plus long, avec environ 52 mots. Ils permettent de voir que les lecteurs offrent un soutien moral aux raconteurs qui partagent parfois des expériences vécues difficiles (hospitalisation, automutilation, tentative de suicide, etc.). Pour le raconteur, cela peut être une source de réconfort : lorsqu'il les lit, il se sent compris et soutenu par les lecteurs. Plusieurs chercheurs ont montré que les échanges dans les espaces en ligne peuvent être une source de soutien moral pour les utilisateurs, notamment lorsqu'il s'agit

de questions de santé ou de deuil (Legros, 2009; Pitts, 2004; Sharf, 1997; Wahlberg, 2009). La présence de ces commentaires confirme l'hypothèse selon laquelle les espaces en ligne peuvent être source de soutien pour leurs raconteurs face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Une analyse plus détaillée de la forme de ce soutien sera présentée en partie 3.

#### **2.2.4. Exprimer un accord avec les propos du raconteur**

La quatrième catégorie de commentaires la plus présente dans le corpus est celle où les lecteurs expriment leur accord avec les propos du raconteur dans les commentaires. Ils indiquent par exemple que le raconteur a « raison » ou qu'ils trouvent ses propos « vrais » ou « justes ». En exprimant cette approbation, ils participent à valider le contenu publié par le raconteur, à lui donner davantage de poids. De plus, cela peut également être une forme de compliments pour le raconteur, qui voit, avec ces commentaires assez nombreux dans le corpus, que les lecteurs le soutiennent et sont en accord avec lui. Ce qui, on le verra, peut être important lorsqu'il dénonce un problème par exemple. Enfin, c'est également une façon pour les lecteurs de se déclarer proche, de montrer aux raconteurs qu'ils créent avec lui une forme de « collectif » vivant des situations et expériences similaires, point sur lequel on reviendra plus en détail dans la suite de ce chapitre ainsi que dans le suivant.

#### **2.2.5. Aider les raconteurs en partageant des conseils**

Enfin, la cinquième catégorie de commentaires la plus présente est celle qui correspond au partage de conseils et de techniques des lecteurs à destination du raconteur. Les lecteurs choisissent de partager des recommandations, par exemple pour des médicaments ou des façons de gérer les symptômes aux raconteurs, mais, également, aux autres lecteurs qui ont accès aux commentaires. Ces commentaires sont souvent assez longs, avec 87 mots en moyenne (soit plus du double de la moyenne). Se développe ainsi un second espace « ressource » où du savoir basé sur l'expérience vécue des contributeurs est disponible, en plus du contenu déjà publié par le raconteur à l'origine. Cependant, il faut noter que ces commentaires ne sont pas toujours facilement accessibles, notamment lorsqu'il y en a beaucoup et qu'ils sont perdus au milieu de remerciements ou de compliments. Les informations qui y sont partagées n'ont donc pas beaucoup de visibilité. Ces commentaires constituent un matériel intéressant pour le chercheur qui sera analysé plus en détail en fonction des dispositifs dans la partie suivante.

### **2.3. La longueur des commentaires**

La longueur d'un commentaire peut varier, le lecteur pouvant laisser uniquement un petit mot par exemple pour remercier le raconteur d'avoir partagé l'article ou bien partager un texte plus long, qui peut être significatif d'une volonté d'échanger avec le raconteur ou de

partager des informations avec celui-ci. Elle est donc significative de la teneur des commentaires. La longueur a donc été analysée en fonction des dispositifs afin de déterminer si les lecteurs sont plus loquaces sur certains que sur d'autres et si cela va de pair avec la fréquence plus élevée ou non des commentaires (plus de commentaires mais qui sont plus courts par exemple - cf. Tableau 19).

Tableau 19 - Moyenne de la longueur des commentaires en fonction des types de dispositif.

Dispositifs	Moyenne de la longueur des commentaires en nombre de mots
Chaînes <i>YouTube</i>	34,6
Blogs	73,4
Micros-blogs <i>Tumblr</i>	40,5
Pages <i>Facebook</i>	21,3
Groupe <i>Facebook</i>	25,3
Comptes <i>Twitter</i>	13,9
Comptes <i>Instagram</i>	16,6
Moyenne pour l'ensemble du corpus	37

On observe dans le tableau que le dispositif blog semble favoriser les commentaires les plus longs, suivi des micros-blogs, qui sont les deux seuls à être au-dessus de la moyenne du corpus (37 mots), avec ensuite les chaînes *YouTube* un peu en dessous de la moyenne avec 34,6 mots. On peut donc faire l'hypothèse que l'on trouvera plus de partages de récits personnels (moyenne : 72 mots), d'idées et de savoirs (moyenne : 111 mots), de conseils et de solutions (moyenne : 87 mots) sur les trois premiers dispositifs que sur les autres, sachant que ces propos nécessitent plus de mots pour être exprimés que des compliments ou des remerciements par exemple. Les quatre autres dispositifs ont des commentaires beaucoup plus courts, entre 14 et 25 mots. On peut donc faire l'hypothèse que les messages partagés seront plutôt des remerciements, des compliments ou des encouragements. Pour vérifier les hypothèses et proposer des résultats plus précis, une analyse des différents types de commentaires en fonction des sept dispositifs a été réalisée.

### 3. DES USAGES DIFFERENCIÉS DES COMMENTAIRES SELON LES DISPOSITIFS

L'analyse des commentaires, aussi bien concernant la quantité de commentaires que les contenus de ceux-ci, a montré un usage assez nettement différencié des commentaires en fonction des dispositifs du corpus. *YouTube* est ainsi le dispositif qui est le plus propice aux commentaires (qui sont plus nombreux qu'ailleurs, 71 par publication en moyenne). Les comptes *Instagram* arrivent ensuite avec des commentaires moins fréquents que sur *YouTube* et plus courts (9 par publication en moyenne). Viennent ensuite les blogs où les commentaires sont légèrement moins fréquents (8 par publication en moyenne) mais

souvent plus longs. Enfin, les pages *Facebook*, les *Tumblr* et les comptes *Twitter* sont les dispositifs qui favorisent le moins les commentaires (2, 0 et 1 commentaires par publication en moyenne respectivement). Cette partie montrera donc comment sont utilisés les commentaires par les lecteurs et spectateurs en fonction des dispositifs : à savoir pour exprimer quoi, quelles sont leurs spécificités et ce que cela signifie concernant les relations qui se développent entre raconteurs et lecteurs/spectateurs.

### 3.1. *YouTube*, le dispositif le plus propice aux commentaires

*YouTube* offre des fonctionnalités permettant les interactions, notamment *via* les commentaires, les boutons « J'aime ce contenu / Je n'aime pas ce contenu » et la rubrique « Communauté ». Combe Celik explique qu'avec le partage de *vlogs*, des liens peuvent se développer entre le raconteur et son public *via* les commentaires, ce qui « aboutit enfin à la création d'une communauté de fans autour de ce même vlogueur et de la thématique qu'il développe » (Combe Celik, 2014, p. 279). Il existe donc différentes possibilités d'interactions entre raconteurs et utilisateurs sur ce dispositif. Or, en considérant les difficultés de communication liées aux TMCN, on peut se demander si ces fonctionnalités sont utilisées sur *YouTube* et si oui, comment.

En effectuant une comparaison avec les autres dispositifs du corpus, on remarque que c'est sur *YouTube* que la fonctionnalité Commentaire est la plus utilisée. Sur les 12 790 commentaires recensés, tous dispositifs confondus, 6 943 l'ont été sur *YouTube* pour 98 vidéos issues de huit chaînes. Cela représente 71 commentaires en moyenne par vidéo, sachant que sur l'ensemble du corpus la moyenne est de 8 commentaires par publication. La fonctionnalité Commentaire est donc environ huit fois plus utilisée sur *YouTube* que sur les autres dispositifs. Hanne A. m'a confirmé cette tendance pour elle :

« Je pense que j'ai la plupart de mes commentaires sur *YouTube*. » (Hanne A.)

On peut néanmoins s'interroger à propos du contenu de ces commentaires et des interactions qui y sont présentes. En effet, le contenu est indicatif de la réaction du lecteur au visionnage de la vidéo et peut permettre de déterminer comment les lecteurs réagissent aux contenus proposés par les raconteurs et ce que ceux-ci leur apportent (du soutien, des informations, le début d'une réflexion sur un problème soulevé par le raconteur, etc.). De plus, s'il y a des interactions dans les commentaires, c'est-à-dire des réponses des raconteurs aux commentaires des lecteurs, cela peut être le signe du développement d'une relation entre raconteurs et lecteurs. Une analyse du contenu de ces commentaires a donc été faite dont les résultats détaillés sont visibles en Annexe 18.

En résumé, dans les 20 % de commentaires analysés (soit 1 437 commentaires), les trois types de commentaires les plus partagés sur *YouTube* sont (1) les remerciements et les

compliments [615] ; (2) les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu publié [576] ; (3) la dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble [141].

Les internautes utilisent donc majoritairement les commentaires pour remercier les raconteurs d'avoir partagé leurs vidéos et les complimentent pour leur travail, ce qui peut être une forme d'encouragement à continuer leurs publications. Mais, les commentaires sont aussi parfois plus longs et témoignent d'une implication plus importante des utilisateurs, présente en particulier sur ce dispositif.

### 3.1.1 Pour partager et mettre en visibilité une expérience vécue similaire

En effet, le deuxième type de commentaires les plus partagés sur *YouTube* correspond aux témoignages et partages de récits personnels ayant un lien avec le sujet du contenu publié par le raconteur. On note que 576 des 756 commentaires codés dans cette catégorie pour l'ensemble du corpus sont sur les chaînes *YouTube*. Il semble donc que ce dispositif soit le plus utilisé par les lecteurs pour partager leurs propres récits après le visionnage d'une vidéo (cf. Figure 255).

Figure 255 - Capture d'écran d'un commentaire avec sa réponse (Alexia S.).



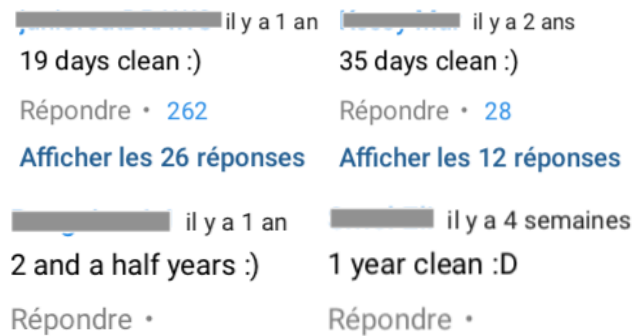
Dans cet exemple, publié sous une vidéo où la raconteuse raconte son parcours suite à un diagnostic d'anorexie mentale, le spectateur partage un récit similaire au sien. Il y a ensuite la réponse de la raconteuse qui offre des conseils à l'utilisateur qui a partagé ses difficultés, montrant qu'il y a donc des interactions entre raconteurs et spectateurs sur ce dispositif.

Il existe également des commentaires, codés « 4bis », dont 17 occurrences sont sur *YouTube* (sur les 24 de l'ensemble du corpus), qui correspondent à des récits de lecteurs parlant d'un proche ayant vécu une expérience similaire à celle partagée par le raconteur. Ils font ainsi le lien entre le vécu du raconteur et celui d'une personne qu'ils connaissent et enrichissent les échanges. C'est leur façon à eux de réagir au contenu visionné, en s'identifiant *via* un proche à la situation partagée.

### *Partager un accomplissement*

Un autre exemple de partage d'expérience similaire, spécifique à *YouTube* dans le corpus, est le fait de partager un accomplissement, notamment le nombre de jours passés sans avoir pratiqué un acte d'automutilation (*cf.* Figure 256). Les 31 occurrences de ce type de commentaires sont toutes sur ce dispositif.

**Figure 256 - Exemples de quatre commentaires partageant un accomplissement sous une vidéo traitant de l'automutilation (Tara J.).**



Dans ces quatre exemples, les lecteurs partagent, sous une vidéo qui parle de l'automutilation avec un objectif de prévention, le nombre de jours ou d'années depuis qu'ils ont cessé de s'automutiler. Le fait de partager cela en commentaire ainsi que l'utilisation des émoticônes<sup>105</sup> signifiant un sourire témoigne de la fierté qu'ils ressentent vis-à-vis de cet accomplissement. Cette pratique est similaire à celle des alcooliques ou narcotiques anonymes qui partagent le nombre de jours passés sans boire de l'alcool ou sans consommer de la drogue lors des réunions hebdomadaires auxquelles ils assistent. La fonctionnalité Commentaire est ainsi utilisée par les spectateurs pour faire un acte similaire en ligne. Partager cette information avec d'autres personnes peut être un moyen de s'inciter entre eux à continuer sur leur lancée et d'éviter de se mutiler à nouveau.

De plus, comme on peut le voir avec les deux premiers exemples, les personnes sont parfois félicitées par les autres utilisateurs qui répondent à leur commentaire, ou bien avec un « J'aime » qui témoigne de l'approbation des autres internautes pour cette réussite. Ces actions peuvent aussi participer à les encourager à poursuivre dans cette voie.

<sup>105</sup> Les pictogrammes constitués de caractères typographiques correspondent à des émoticônes - par exemple :-)- et les pictogrammes dessinés à des émojis - par exemple : 😊.

### *Dénoncer collectivement*

Le troisième type de commentaires le plus présent sur *YouTube* est celui où sont dénoncées des expériences vécues, souvent négatives, et communes aux usagers d'un système de santé. C'est le cas notamment de plusieurs chaînes anglaises où les utilisateurs, en réaction à la vidéo de la raconteuse s'exprimant par exemple sur une hospitalisation qui s'est très mal déroulée, partagent eux aussi leurs mauvaises expériences. Ils dénoncent le système de soin (le *National Health Service* - NHS au Royaume-Uni) et/ou les médecins qui les ont pris en charge. Les commentaires sont donc utilisés de la même façon que les vidéos produites par les raconteurs et permettent aux lecteurs de dénoncer et mettre en visibilité des problématiques associées aux TMCN, comme on le verra avec les quatre exemples suivants (cf. Figure 257, Figure 258, Figure 259 et Figure 260).

**Figure 257 - Exemple 1 de commentaire dénonçant des expériences négatives liées aux personnels soignants et au système de santé britannique (Victoria G.).**



Dans ce premier exemple, le commentateur explique qu'il a consulté deux médecins généralistes différents avec lesquels il a eu des « difficultés » alors qu'il souhaitait de l'aide pour une dépression, de l'anxiété et un syndrome de stress post-traumatique. Il commence par présenter la façon dont il a agi lors de ces consultations : être poli et ne pas se montrer trop anxieux. Il décrit ensuite la réaction des deux médecins : (1) avoir l'air horrifié en s'éloignant de lui et en lui demandant de partir ; (2) le regarder pleurer et être en détresse et réagir en lui disant que même s'il l'aidait, il reviendrait six mois plus tard.

En décrivant ces réactions, il apporte des arguments et des exemples précis concernant ses expériences qui ont pour objectif de justifier sa dénonciation. Il précise ensuite que ce n'est pas les réactions de tous les médecins mais qu'elles ont causé chez lui davantage de souffrance et des pensées suicidaires alors qu'il recherchait de l'aide. Les réactions qu'il

dénonce sont des formes de discrimination qui peuvent avoir des conséquences importantes pour les personnes concernées par les TMCN, comme le fait de ne pas oser demander de l'aide à des professionnels de santé (Anderson et al., 2018). L'internaute témoigne d'ailleurs dans la suite de son commentaire de cette peur lorsqu'il indique qu'il est « nerveux et terrifié » à l'idée d'une consultation à venir avec un nouveau médecin.

**Figure 258 - Exemple 2 de commentaire dénonçant des expériences négatives liées aux personnels soignants et au système de santé britannique (Tara J.).**



Dans ce second exemple, la commentatrice dénonce une expérience avec un médecin généraliste consulté parce qu'elle ressent « une anxiété sévère ». Elle commence par annoncer les conséquences de cette anxiété : ne pas pouvoir se rendre à l'école pendant deux semaines. Elle présente ensuite l'action qu'elle a mise en place face à cette détresse : consulter son médecin généraliste. Puis, elle partage le résultat de cette action : le médecin lui conseille d'attendre que son anxiété passe toute seule. Elle montre son désarroi face à cette réponse en utilisant deux points d'interrogation dans sa phrase. Elle précise ensuite que le médecin ne lui a donné aucun conseil ou aucune lettre pour obtenir une consultation avec un spécialiste. Elle dénonce donc ici le manque d'action de la part du soignant et le fait qu'elle n'a pas reçu d'aide. Enfin, elle termine son récit en décrivant l'expérience vécue comme étant « terrible ». Elle montre donc ici les conséquences de cette mauvaise expérience sur son état, d'où son choix de s'exprimer à ce sujet.

**Figure 259 - Exemple 3 de commentaire dénonçant des expériences négatives liées aux personnels soignants et au système de santé britannique (Tara J.).**



Dans ce troisième exemple, la commentatrice commence par exprimer son « dégoût » suite au visionnage de la vidéo de la raconteuse. « Dégoût » pour la façon dont la raconteuse a été traitée par les soignants, ce qui montre son indignation vis-à-vis de la situation. Elle partage ensuite sa propre expérience du système de santé anglais en annonçant qu'elle a huit années d'expérience avec celui-ci, ce qui montre qu'elle veut donner du poids à ses propos, les justifier. Elle précise ensuite qu'elle a l'impression que malgré toutes les consultations qu'elle a eues, elle ne voit pas de « résultats » concernant sa santé mentale, ce qui sous-entend qu'elle n'a pas reçu l'aide qu'elle espérait. Elle indique ensuite qu'elle a



l'impression d'être dans « une bataille perdue ». Elle qualifie donc le processus de soin, qui en théorie devrait l'aider, de « bataille », ce qui est une façon de montrer les difficultés qu'elle a rencontrées grâce à cette forme de comparaison. Elle termine en remerciant la raconteuse de partager ses vidéos, qui lui permettent de « se sentir moins seule », montrant ici l'intérêt que peuvent avoir ces vidéos pour les internautes qui les visionnent. En effet, cela leur donne un sentiment de ne pas être seuls à vivre des situations similaires, de faire partie d'un groupe, ce qui peut permettre ensuite, s'ils le veulent, d'entamer des formes d'actions collectives pour faire évoluer la situation (bien que cela ne soit pas visible dans les commentaires analysés ici).

**Figure 260 - Exemple 4 de commentaire dénonçant des expériences négatives liées aux personnels soignants et au système de santé britannique (Tara J.).**



Ce dernier exemple a un ton très critique et accusateur vis-à-vis du système de santé anglais. En effet, le lecteur accuse le NHS d'être la cause du suicide de certaines personnes en souffrance à cause d'un « manque de traitement » ou « d'erreurs stupides » commises par le personnel. Il s'appuie sur l'expérience d'un de ses amis pour justifier ses propos. Il partage sa colère en indiquant qu'ils « ne méritent pas le nom de système de soin (“*healthcare*”) parce qu'ils « s'en fichent » (“*don't care*”) ». Il fait un jeu de mots avec le terme « *care* », qui signifie « prendre soin » - et est présent dans le mot « *healthcare* » - et l'expression « *don't care* ». Il exprime sa colère avec ce commentaire et la partage avec d'autres internautes témoignant d'une expérience similaire.

Dans ces exemples, la dénonciation des lecteurs se fait à deux niveaux : (1) une dénonciation des comportements et réactions de certains médecins et (2) une dénonciation du système de soins anglais en général, basée sur plusieurs années d'expérience, et parfois avec l'expression d'une colère forte. Cela correspond à la dénonciation de problèmes systémiques généraux et non pas spécifiques à une personne (Boltanski et al., 1984), comme il en existe aussi dans les propos des raconteurs (*cf.* chapitre VII).

De plus, on observe une dernière forme de prise de position où les commentateurs cherchent à donner plus de poids aux propos des raconteurs en les entérinant. En effet, se trouvent en cinquième position des types de commentaires les plus partagés, ceux où les utilisateurs expriment leur accord avec les propos partagés par le raconteur (136 occurrences, *cf.* Figure 261 et Figure 262).

**Figure 261 – Exemple 1 de commentaire signifiant l’approbation des lecteurs vis-à-vis de la démarche du raconteur (Tara J.).**



Dans ce premier exemple, le lecteur commence par affirmer que la raconteuse « a raison », en employant la troisième personne du singulier pour la désigner et exprime ainsi son accord avec elle. Il ajoute ensuite que « personne ne pouvait le dire mieux », ce qui est un compliment pour la raconteuse et participe à la validation de ses propos. Il partage ensuite un récit personnel à propos de l’automutilation que les propos de la raconteuse l’ont encouragé à publier en commentaire.

**Figure 262 – Exemple 2 de commentaire signifiant l’approbation des lecteurs vis-à-vis de la démarche du raconteur (Esmée T.).**



Dans le second exemple, on trouve également une expression de l’accord avec les propos de la raconteuse avec l’emploi du terme « avoir raison ». Mais, cette fois le lecteur utilise la deuxième personne du singulier (tutoiement ou vouvoiement possible avec le « *you* » en anglais) et s’adresse donc directement à la raconteuse. Il ajoute ensuite un petit commentaire indiquant que lui aussi ressent la même chose qu’elle par rapport aux « *trolls* » qui laissent des commentaires méchants sur les témoignages de personnes parlant de santé mentale sur le web (que la raconteuse dénonce dans sa vidéo comme étant potentiellement dangereux pour les personnes concernées).

Cette validation de la part des lecteurs participe à légitimer un peu plus la parole des raconteurs en lui donnant du poids par la confirmation et par le nombre. *In fine*, les vidéos diffusées par les raconteurs et les commentaires partagés par les spectateurs forment un espace de dénonciation collectif, où les personnes concernées par les TMCN expriment leurs doléances et leurs revendications concernant les changements nécessaires à apporter au système de santé dont ils sont les usagers.

### 3.1.2. Pour s’entraider et interagir

Les quatre catégories suivantes les plus présentes sur *YouTube* témoignent de deux autres formes d’utilisation de la fonctionnalité Commentaire fréquemment présentes sur ce dispositif : apporter du soutien, encourager et aider les raconteurs avec une volonté

d'échanger. Il y a ainsi en (4) les questions sur des sujets divers [140] ; en (6) les encouragements et le soutien [125] ; en (7) les conseils et le partage de techniques ou de solutions [121] et en (8) les demandes de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur [102].

Avant de présenter et analyser ces différents types de commentaires, il est nécessaire de définir ce que l'on entend par « soutien » pour la catégorie « encouragement et soutien ». En effet, le « soutien » peut avoir différentes formes. Walther et Boyd en ont donné les principales caractéristiques en se basant sur les travaux de Cultrona et Suhr datant des années 1990, qui s'appliquent au soutien en face-à-face mais également au soutien en ligne d'après eux. Le soutien social peut avoir cinq dimensions en donnant : (1) du soutien informationnel, (2) du soutien émotionnel, (3) du soutien pour l'estime de soi, (4) de l'aide concrète et (5) un réseau social de soutien (Cultrona et Suhr dans Walther & Boyd, 2002).

Précisons à quoi renvoient exactement ces dimensions, en se basant sur les travaux de Walther et Boyd. Le « soutien informationnel » prend la forme de conseils, de retours et de données factuelles. Il peut concerner les symptômes, les médicaments ou des problèmes juridiques par exemple. Avoir ces informations peut aider les personnes à prendre des décisions concernant leurs soins. Le « soutien émotionnel » quant à lui prend la forme de l'expression de compassion, de bienveillance, de sympathie et d'empathie. Il joue un rôle dans le bien-être psychologique de la personne et soulage la douleur et le stress. Le « soutien de l'estime de soi » se montre grâce à l'expression d'admiration et ou de compréhension de la valeur de l'autre. L'« aide concrète » correspond à une assistance physique, par exemple en donnant des services ou des biens à une personne rencontrée en ligne. Les auteurs soulignent que cette pratique est rare dans les groupes de soutien en ligne mais pas impossible. Enfin, le « réseau social de soutien » consiste à aiguiller quelqu'un vers une autre personne de son réseau qui pourra l'aider. Cela permet aux personnes d'avoir le sentiment de faire partie d'une large communauté (Walther & Boyd, 2002).

Les outils présents sur le web peuvent présenter des avantages afin d'offrir du soutien que les rencontres en face-à-face n'ont pas. En effet, Walther et Boyd expliquent que dans les groupes de soutien en ligne les échanges se font entre individus ayant des liens faibles. C'est-à-dire des personnes que l'on connaît *via* d'autres personnes et qui font partie d'un autre réseau social apportant des éléments que les liens forts n'ont pas. Tout d'abord, ils apportent une forme d'expertise. En effet, on trouve souvent plus d'informations dans ce que les auteurs appellent le « réseau étendu » que dans le « réseau primaire » parce qu'il y a plus de personnes incluses et de diversité entre elles. Les liens forts ont tendance à être homogènes alors que des personnes différentes possèdent une plus grande variété d'informations. Le second avantage à rechercher du soutien en ligne est celui de la « gestion des stigmates ». En effet, les auteurs soutiennent que si l'on ne veut pas que certaines personnes soient au courant de nos problèmes de peur d'être stigmatisé, se tourner vers le

web et les liens faibles qui y sont présents signifie que l'information diffusée a moins de chance d'être également partagée avec les liens forts. Ainsi, pour Walther et Boyd, les liens faibles favorisent des discussions « à bas risques » à propos de sujets à « hauts risques ». Enfin, le troisième avantage est celui de la « validation » et de « l'intimité ». Les auteurs indiquent que les personnes peuvent faire en ligne des « *reality checks* » en se comparant aux autres et à leurs réactions dans des situations similaires, grâce aux nombreux témoignages disponibles. C'est ce qui correspond aux partages de récits similaires étudiés dans la partie précédente. Ainsi, Walther et Boyd soutiennent que se rendre compte qu'on a les mêmes réactions que d'autres individus peut aider à donner une forme de « normalité » à nos réactions. Ils estiment également qu'un degré important d'intimité se développe dans les espaces électroniques de soutien grâce à cela (Walther & Boyd, 2002). Maintenant que le concept de soutien social a été défini, on va voir quelles sont les différentes dimensions de soutien présentes sur les chaînes *YouTube* du corpus.

### *Soutenir, encourager et aider*

L'existence d'une forme de soutien entre internautes a été montrée pour plusieurs dispositifs web où sont abordées des questions de santé comme les listes de discussion (Sharf, 1997), les pages personnelles (Pitts, 2004) et les blogs (Legros, 2009) ainsi que dans les forums et les tchats (Walther & Boyd, 2002). Wahlberg a également noté que dans les vidéos « en mémoire » à des proches décédés diffusées sur *YouTube*, « there are comments written in sympathy and support of the videomaker and messages that convey that deeper sense of understanding only extended by someone who has endured a similar hardship » (Wahlberg, 2009, p. 231).

Walther et Boyd (2002) se sont aussi intéressés aux différences – y compris l'absence du corps mais comme étant un « avantage » – existant entre échanges en face-à-face et échanges en ligne. Ils ont cherché à déterminer en quoi l'utilisation d'outils de communication numériques pouvait apporter une forme de soutien social pour les personnes ayant des problèmes de santé. En effet, si l'absence du corps peut être une difficulté pour la communication en ligne qui doit être compensée par l'utilisation de stratégies reposant sur le format « texte », les échanges en ligne peuvent aussi avoir plusieurs avantages, y compris cette non-présence du corps. Selon eux, le premier avantage des dispositifs électroniques est leur accès facile. En effet, ces outils permettent de passer au-dessus de barrières temporelles et géographiques qui existent pour la communication en face-à-face.

Le second avantage qu'ils mettent en avant est la possibilité de simplement lire les messages sans participer activement. Dans les forums ou les listes de discussion par exemple, cette attitude est encouragée quand quelqu'un veut entrer dans un groupe, afin d'apprendre le fonctionnement et les normes du groupe. De plus, cela permet aussi de voir si quelqu'un a déjà posté à propos du problème sur lequel on souhaite échanger. Or, si c'est le cas, la

personne n'est pas obligée de publier un message, ce qu'il n'est pas possible de faire dans une conversation en face-à-face.

Le troisième avantage, qu'ils appellent le « blocage de la production », réside dans le fait que la communication électronique permet aux utilisateurs d'écrire leur message quand ils le veulent, peu importe ce que les autres sont en train de faire. Ainsi, la personne n'a pas à attendre son tour pour parler ou à retenir une pensée par exemple.

Le quatrième avantage que la communication numérique permet, dans certaines situations, est le développement de relations interpersonnelles intimes *via* les échanges en ligne. En effet, selon eux,

« lorsque les destinataires du message supposent qu'ils font partie d'un groupe composé de personnes avec des expériences similaires, les messages stimulent l'idéalisation du groupe et les perceptions interpersonnelles (Spears Lea, 1992). Les outils de communication numériques permettent de cacher des différences qui seraient plus facilement perçues et plus évidentes dans une interaction en face-à-face » (Walther & Boyd, 2002).

L'écriture permettrait de contrôler plus facilement l'image renvoyée aux autres que le langage parlé. De plus, comme les réactions ne sont pas en temps réel, les personnes ont plus de temps pour préparer leur message et elles peuvent s'arrêter pour penser puis recommencer. Ils précisent aussi que cela permet aux utilisateurs d'aller chercher des informations complémentaires, comme des adresses, des informations de contact, etc., qui ne sont pas disponibles aussi facilement en face-à-face. Ainsi, cela peut participer à augmenter la qualité du soutien fourni en ligne.

Enfin, le cinquième avantage est la possibilité d'anonymat, qui est, selon les chercheurs, souvent utilisée. Cela permet aux utilisateurs de dévoiler des détails très personnels à propos d'eux et de leur situation, ce qu'ils ne feraient pas dans le monde « réel » par peur de paraître « fragiles », d'être stigmatisés, etc. (Walther & Boyd, 2002).

Dans le corpus, notamment sur *YouTube*, il existe dans les commentaires certaines formes de soutien mises en avant par Walther et Boyd. En effet, le partage d'encouragement et de soutien se place en sixième position pour *YouTube* (125 occurrences sur 407). Les lecteurs offrent ainsi un soutien moral aux raconteurs qui partagent parfois des expériences vécues difficiles (hospitalisation, automutilation, tentative de suicide, etc. - cf. Figure 263).

Figure 263 - Exemples de commentaires apportant du soutien aux raconteurs (Ada W. et Alexia S.).

(1)



(2)



Dans ces deux exemples, les commentateurs font part de leur soutien aux raconteurs en leur faisant des compliments, notamment en soulignant leur courage et leur force, ce qui correspond au « soutien émotionnel » ainsi qu’au « soutien de l’estime de soi » (Walther & Boyd, 2002) avec les phrases suivantes notamment : (1) « *So amazed by your bravery and strength to speak* » ; (2) « Tu es [...] une battante dans l’âme ! ».

Mais, également avec des formules porteuses d’espoir comme « Tu vas t’en sortir j’en suis sûre ma jolie » ou des formules de politesse encourageantes comme « *I wish you all the best* ». Ces phrases peuvent être une source de réconfort pour le raconteur qui, en les lisant, se sentira soutenu et « compris » par ces individus dont certains ont vécu une situation similaire.

Ce soutien émotionnel et d’estime de soi peut s’accompagner du partage de conseils, de techniques et de solutions à divers problèmes évoqués par les raconteurs dans leurs vidéos (classé en position 7 sur *YouTube*, avec 121 occurrences sur 283 pour l’ensemble du corpus). Il s’agit alors de soutien informationnel (Walther & Boyd, 2002). *YouTube* est plus fréquemment utilisé pour partager des conseils que les autres dispositifs. Il peut s’agir de recommandations pour essayer une forme de thérapie ou un médicament ou pour gérer des symptômes (cf. Figure 264 et Figure 265). En ayant connaissance de ces informations, les raconteurs mais également les internautes qui lisent ces commentaires, peuvent prendre des décisions concernant leurs soins, par exemple en posant certaines questions à leurs soignants qu’ils n’auraient pas forcément posées autrement.

**Figure 264 - Exemple 1 de commentaires avec des conseils et solutions (Jonny B.).**



Ce commentaire montre un exemple de « l'expertise » dont parlent Walther et Boyd (2002) que l'on peut trouver sur le web grâce à la présence de nombreux liens faibles ayant des savoirs que les liens forts n'ont pas forcément. Le commentateur partage avec le raconteur les différents effets positifs que le traitement a eus pour lui dans la gestion de ses symptômes pour en justifier l'efficacité, se basant sur sa propre expérience pour donner ce conseil.

**Figure 265 - Exemple 2 de commentaires avec des conseils et solutions (Tara J.).**



Dans ce second exemple, le commentateur partage sa propre expérience avec un médicament, en citant des effets secondaires importants et incommodes. Cependant, même si son expérience a été mauvaise, il ne conseille pas à la raconteuse de ne pas prendre de médicaments, au contraire, il lui recommande de continuer si elle voit des bénéfices. Son commentaire montre que si les commentateurs se basent sur leurs propres expériences lorsqu'ils réagissent aux contenus des raconteurs, ils ne généralisent pas celle-ci et ont conscience du fait que chaque personne réagit différemment. Cela ne les empêche

cependant pas pour autant de partager celle-ci dans les commentaires, avec pour objectif d'être utile si une personne était dans une situation similaire à la leur.

Avec ces exemples, on observe deux types de commentaires « conseil ». Le premier contient un conseil spécifique pour un médicament à tester alors que le second partage un conseil plus général quant à l'importance de se faire aider lorsqu'on est atteint de TMCN. Dans les deux cas, les commentateurs se basent sur leur expérience vécue pour donner ces conseils et présentent celle-ci pour justifier le fait qu'ils les partagent. Cette pratique témoigne de la volonté des lecteurs d'aider eux aussi le raconteur en retour en partageant des solutions qui ont fonctionné pour eux.

Ainsi, sur les cinq dimensions du soutien social, trois sont bien présentes sur les chaînes *YouTube* : le soutien « informationnel », « émotionnel » et « de l'estime de soi ». Je n'ai cependant pas noté la présence de « l'aide concrète » dans les commentaires analysés, bien que, comme on le verra dans le chapitre suivant, les raconteurs offrent une forme d'aide dans le monde « réel » aux lecteurs et spectateurs mais celle-ci ne se fait pas grâce à la fonctionnalité Commentaire. Le fait que ces commentaires soient publics et visibles par tous peut expliquer pourquoi les commentateurs n'offrent pas ce type d'aide aux raconteurs *via* cette fonctionnalité. En effet, ce type d'aide est personnalisé, destiné uniquement à une seule personne et en parler en public dans un commentaire peut ne pas être possible (pour différentes raisons, par exemple des questions de *privacy* ou de disponibilité de cette aide pour une seule personne et pas pour les autres spectateurs pouvant lire le commentaire). On peut émettre l'hypothèse que « l'aide concrète » est plutôt offerte, si elle l'est, *via* des messages privés ou des e-mails. Ceci n'a cependant pas pu être confirmé avec les entretiens réalisés. Enfin, concernant la cinquième dimension, le « réseau social de soutien », elle ne semble pas non plus présente pour ce dispositif. On peut faire la même hypothèse que pour « l'aide concrète », le « réseau social de soutien » existe peut-être dans les échanges en privé où les spectateurs peuvent partager leurs contacts avec le raconteur sans qu'ils soient visibles par d'autres internautes.

### *Une volonté d'interaction de la part des lecteurs*

Il existe néanmoins dans les commentaires sur *YouTube*, une volonté d'interaction de la part des lecteurs. En effet, en position 4 et 8 des types de commentaires les plus fréquents, se trouvent les commentaires où les spectateurs posent des questions ou demandent des conseils aux raconteurs, ce qui témoigne de leur volonté d'interaction. Avec 102 occurrences (sur 107 pour tous les dispositifs) *YouTube* est le dispositif où les internautes expriment le plus leurs besoins de conseils en posant des questions. De plus, 158 occurrences d'interactions sur les 544 de l'ensemble du corpus sont sur *YouTube*. Les



interactions réciproques sont donc plus présentes pour ce dispositif, accompagné du dispositif blog où elles sont encore plus nombreuses.

Cependant, les raconteurs ne leur répondent pas systématiquement ou, si une question revient de façon récurrente, ils y répondent dans une vidéo afin de ne pas avoir à donner des réponses individuelles. C'est le cas de Hanne A. qui a développé cette stratégie pour répondre aux questions collectivement lorsqu'elle manque de temps :

« Je réponds toujours mais je ne devrais pas parce que ça prend beaucoup de temps. Donc je dis souvent sur *Instagram* et *YouTube* “Je ne peux plus répondre personnellement parce que je reçois beaucoup de questions mais si vous envoyez quelque chose je répondrai dans une vidéo”. » (Hanne A.)

On observe donc que les commentateurs expriment leur désir d'interactions en s'adressant aux raconteurs, qui dans certains cas leur répondent, créant une réciprocité dans les échanges. La fonctionnalité Commentaire n'est donc pas uniquement un « réceptacle », terme emprunté à Legros (2009) qui avait déterminé que c'était le cas pour les blogs de santé qu'il a étudiés.

### 3.1.3. Des commentaires « négatifs » très rares

Un dernier point propre au dispositif *YouTube* reste à aborder : celui des commentaires « négatifs ». Ces commentaires codés « négatifs » sont les plus présents sur *YouTube* puisqu'ils correspondent à 12 occurrences sur les 13 de l'ensemble du corpus. Cependant, sur les 1 437 commentaires analysés pour ce dispositif, cela en représente seulement 0,8 %, ce qui est très peu. On peut ainsi affirmer que cette pratique ne semble pas présente dans le corpus. Il faut néanmoins préciser que ce type de commentaires peut être modéré et supprimé par les raconteurs s'ils ne veulent pas qu'ils apparaissent sur leur chaîne. Il est donc possible qu'il existe mais qu'ils soient cachés.

Cependant, le fait qu'une petite quantité ait été trouvée signifie que certains des raconteurs ne réalisent pas cette modération. C'est le cas pour la chaîne de Tara J. où se trouvent dix de ces commentaires. Les deux autres sont présents sur la chaîne de Hanne A., dont un exemple est présenté en Figure 266.

Figure 266 - Exemple de commentaire négatif sur la chaîne *YouTube* de Hanne A.



La personne critique la raconteuse qui a publié une vidéo expliquant qu'elle n'est pas tout à fait à l'aise avec son corps et qu'elle ne « l'aime pas toujours ». Elle l'accuse d'être

égocentrique et elle critique également le fait que la « jeune génération » utilise les RSN et les vidéos sur *YouTube* de façon narcissique. Sa critique porte donc à la fois sur les propos de Hanne A. et sur toute une génération de personnes. Hanne A. n'a pas répondu à la remarque. Mais, à ce propos, elle m'a indiqué :

« It's obviously not nice [to receive such comment] but I see that most comments are positive and it's a minority. » (Hanne A.)

Elle confirme donc en entretien que ces commentaires sont bien peu fréquents, comme le montre l'analyse, et que les commentaires « positifs » sont plus nombreux et qu'ils lui permettent de passer outre les quelques commentaires négatifs reçus.

*YouTube* est donc un dispositif qui permet aux raconteurs et aux commentateurs de mettre en visibilité et de dénoncer collectivement des problématiques liées aux TMCN comme la stigmatisation et la discrimination subie, tout en participant à les réduire en partageant leurs récits qui « humanisent », pour reprendre l'expression de Whitley et Berry, le vécu des TMCN (Whitley & Berry, 2013).

De plus, les commentateurs y expriment leur désir d'interactions en s'adressant, avec des questions ou des demandes de conseils, aux raconteurs qui dans certains cas leur répondent, créant une réciprocité dans les échanges. Cette fonctionnalité permet également l'expression d'une forme de soutien moral et d'entraide lorsque les commentateurs partagent des conseils et solutions qui ont été efficaces pour eux en se basant sur leur expérience avec les TMCN. Cependant, sur le second dispositif avec le plus de commentaires, *Instagram*, la teneur des commentaires est assez différente.

### 3.2. Des images favorisant les réactions sur *Instagram* ?

Les huit comptes *Instagram* du corpus réunissent au total 2 040 commentaires pour 240 publications, soit en moyenne 9 commentaires par publication (sachant que la moyenne est de 8 pour l'ensemble du corpus). *Instagram* fait donc partie des dispositifs où il y a le plus de commentaires. Il se place en seconde position pour la moyenne de commentaires par publications après *YouTube*. Trois comptes *Instagram* sont présents dans les 10 espaces les plus commentés du corpus (Alexia S., Sam A., Victoria G.). Une analyse d'un échantillon de 419 commentaires a été faite pour déterminer le contenu des commentaires partagés au sein de ce dispositif dont les résultats détaillés sont présentés en Annexe 19.

Ce ne sont pas tout à fait les mêmes types de commentaires que ceux présents sur *YouTube*. En effet, si pour *Instagram*, comme pour l'ensemble du corpus, le type de commentaires le plus présent correspond aux (1) remerciements et compliments [223]. Ce sont ensuite (2) les encouragements et le soutien [67] qui sont les plus présents alors que pour l'ensemble du corpus ce type de commentaire est en troisième position. Enfin, on a en (3) l'expression

d'un accord avec les propos du raconteur [52], qui est en quatrième position pour l'ensemble du corpus.

On trouve ensuite en (4), les commentaires où les lecteurs partagent le fait qu'ils ressentent les mêmes émotions que le raconteur, qu'ils s'identifient à leurs propos [37] (*cf.* Figure 267). Dans l'ensemble du corpus, 29 % de ces commentaires sont sur *Instagram*, ce qui montre que ce dispositif semble favoriser ce type de partage. Il s'agit donc d'une spécificité des commentaires sur *Instagram*.

**Figure 267 - Exemples de commentaires où les lecteurs partagent le fait qu'ils ressentent les mêmes émotions que le raconteur (Alexia S.).**



Ces deux commentaires illustrent deux façons pour les lecteurs d'exprimer le fait qu'ils s'identifient aux propos du raconteur et de lui faire savoir qu'il a parfaitement décrit ce qu'ils ressentent eux aussi. Les raconteurs mettent donc en mots les émotions qu'ils ressentent qui font écho à celles d'autres individus dans la même situation. Dans ce cas, il y a un phénomène d'identification lié à des expériences vécues similaires. Les lecteurs en lisant les propos des raconteurs ont le sentiment que ceux-ci arrivent à exprimer des éléments de leurs propres expériences qu'ils n'arrivent pas eux-mêmes à partager. Ils choisissent de le signifier aux raconteurs dans les commentaires pour leur montrer l'utilité de leur démarche pour les lecteurs. Cela peut être une façon de les encourager à continuer à s'exprimer. Ce type de commentaire semble particulièrement présent sur *Instagram* alors que le dispositif se base principalement sur le partage d'images associées à de courts textes en légende. Il semble donc que les images associées à un texte favorisent ce phénomène d'identification pour les lecteurs. On peut émettre l'hypothèse que, comme sur *YouTube* (*cf.* Chapitre IV), c'est la présence des visages et corps des raconteurs dans les images (bien qu'ils ne soient pas en mouvement comme sur *YouTube*), qui favorise ce phénomène d'identification entre raconteurs et lecteurs.

Les autres types de commentaires présents sont ensuite, en (5), le partage de conseils et techniques ou solutions [29], qui est donc classé au même endroit que pour l'ensemble du corpus. En revanche, le partage de récits personnels qui est en seconde position pour

l'ensemble du corpus est pour *Instagram* en sixième position, avec seulement 29 occurrences. Le dispositif *Instagram* ne semble donc pas autant favoriser que les autres dispositifs le partage de récits personnels en commentaires. Les lecteurs préférant indiquer que le raconteur exprime ce qu'ils ressentent plutôt que de le partager avec leurs propres mots. Cela va souvent de pair avec le partage de remerciements et compliments, justement pour remercier le raconteur d'avoir trouvé les bons mots et de retranscrire leurs propres ressentis. Les remerciements se font également dans l'autre sens, lorsque le raconteur remercie le lecteur de son commentaire (cf. 3.2.1). Ce sont souvent des commentaires assez courts qui contiennent des émojis utilisés pour exprimer leur appréciation (cf. 3.2.2.).

### 3.2.1. Appréciation et reconnaissance dans les interactions

Il y a, sur *Instagram*, des interactions entre lecteurs et raconteurs légèrement plus fréquentes que sur les autres dispositifs. On compte ainsi 110 occurrences sur 419 qui sont des interactions, soit 26 % des commentaires analysés pour ce dispositif (pour 20 % en moyenne pour l'ensemble du corpus). Il semble donc que les échanges entre lecteurs et raconteurs y sont un peu plus fréquents. Cependant, on observe qu'il y a peu de questions, avec seulement 13 occurrences et aucune demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur. On peut donc se demander en quoi consistent ces interactions.

Celles-ci ont lieu au sein de trois comptes en particulier, celui d'Alexia S. avec 60 occurrences et de Victoria G. et Sam A., avec 18 occurrences chacun. En analysant les commentaires de ces comptes, on observe que pour le compte de Sam A., les interactions correspondent majoritairement à des commentaires où le raconteur remercie les commentateurs pour leurs contributions. Il le fait soit avec du texte uniquement, soit avec des émojis uniquement ou avec une combinaison des deux (cf. Figure 268). Cela correspond à 13 des 18 occurrences où il y a une interaction.

**Figure 268 – Exemple de commentaire de remerciement laissé par le raconteur du compte *Instagram* de Sam A. suite à un compliment.**



Pour le compte de Victoria G., la situation est similaire. Les 18 occurrences correspondent à des remerciements de la raconteuse pour les commentaires laissés ou à des déclarations d’amour qui laissent penser qu’elle connaît certains des commentateurs dans la vie « réelle » et que ce sont ses ami.e.s (*cf.* Figure 269).

**Figure 269 – Exemple de commentaires laissés par le raconteur du compte *Instagram* de Victoria G.**



Les échanges sont cependant légèrement différents dans le compte d’Alexia S. La majorité des occurrences d’interactions correspond également à des remerciements de la raconteuse pour les commentaires [34] mais elle ne se contente pas uniquement de remercier. Elle partage aussi parfois des encouragements [11] ou des conseils [3] avec les commentateurs ainsi que des récits personnels en lien avec le contenu du commentaire [2] ou des idées et savoirs [6]. Elle accepte aussi une fois la demande de rencontre dans le monde « réel » proposée par un commentateur et elle demande une fois à un commentateur de la contacter.

Enfin, elle exprime son accord avec les propos des commentateurs [10] ou son désaccord [3], ce qui peut mener, dans un cas, à un débat entre elle et des commentateurs, qui se déroule dans quatre commentaires (*cf.* Figure 270).

**Figure 270 – Exemple de débat dans les commentaires du compte *Instagram* d’Alexia S.**

Ces échanges ont lieu sous une publication où la raconteuse partage des phrases qui lui ont été dites alors qu’elle est atteinte d’anorexie. Elle dénonce le fait que ces phrases sont

blessantes et veut, en les partageant, sensibiliser les proches des personnes touchées par l'anorexie pour qu'ils évitent d'utiliser de telles phrases. Elle indique par exemple qu'il y a certaines phrases qu'il ne faut pas dire aux personnes concernées par ce trouble (cf. Figure 271).

**Figure 271 - Exemples de « phrases à ne pas dire » extraites de la publication *Instagram* de Alexia S.**

En lisant les quatre échanges extraits des 44 commentaires associés à cette publication, on observe qu'un premier lecteur réagit en exprimant son désaccord avec Alexia S. et en donnant son point de vue qui est en contradiction avec celui de la raconteuse. La raconteuse lui répond ensuite en partageant des arguments qui renforcent son point de vue à elle, dans l'objectif de le convaincre et de le faire changer d'avis. Elle illustre ses propos en partageant sa propre expérience. Elle tente de clore le débat en écrivant : « Honnêtement je ne pense pas que ce sujet-là mérite un quelconque débat : les mots peuvent blesser. Essayons simplement de limiter la casse. »

Mais, un second lecteur répond à nouveau en exprimant lui aussi son désaccord avec la raconteuse. Sa réponse est séparée en deux commentaires, avec l'utilisation du @ pour indiquer à qui s'adresse chaque commentaire. Le premier est à la raconteuse, le second au lecteur 1 qui a lancé le débat, avec qui il est donc en accord.

Le débat se termine avec ces deux commentaires puisque ni la raconteuse, ni le lecteur 1 ne répondent au lecteur 2. La raconteuse n'a donc pas réussi à convaincre ces personnes de changer d'avis, malgré les arguments qu'elle a partagés. Cependant, cet exemple illustre le fait qu'Alexia S. prend le temps de répondre à ces lecteurs et de vraiment échanger avec eux en partageant son point de vue, même lorsque les commentateurs sont en désaccord avec elle.

Les interactions entre raconteurs et lecteurs sont de deux ordres sur *Instagram*. Le premier correspond aux raconteurs qui utilisent cette fonctionnalité pour remercier leurs lecteurs pour les compliments donnés. Il y a ainsi des échanges réciproques de compliments entre raconteurs et lecteurs, qui se soutiennent les uns les autres et montrent qu'ils ont de l'intérêt pour leurs contributions respectives. Le deuxième correspond à ceux qui s'investissent plus dans les échanges, en partageant des idées, des conseils, des récits personnels et exprimant leur accord, ou non, avec les lecteurs. Cette différence peut s'expliquer par le type de commentaire laissé initialement par les lecteurs. En effet, certains commentaires, notamment les compliments, ne nécessitent pas une réponse plus compliquée qu'un remerciement. Les réactions des raconteurs sont donc à l'image de celles laissées par les lecteurs. Cependant, le fait qu'ils prennent le temps de leur répondre, même avec un simple remerciement, témoigne de leur engagement et de leur volonté de s'impliquer avec leurs lecteurs, ce qui n'est pas le cas de tous les producteurs de contenu en ligne. Ces raconteurs cherchent donc à apporter à leurs lecteurs une forme d'appréciation pour leur implication

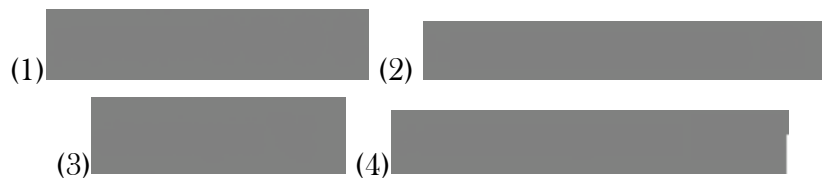
et le soutien qu'ils leur apportent en commentant leurs publications, notamment en réagissant avec des émojis.

### 3.2.2. Réagir avec des émojis

Les lecteurs utilisent assez souvent sur *Instagram* un ou plusieurs émojis pour partager leur appréciation et leurs émotions à la lecture de la publication (*cf.* Figure 272) ou bien partager leur soutien envers le raconteur en publiant un ou plusieurs cœurs par exemple (*cf.* Figure 273).

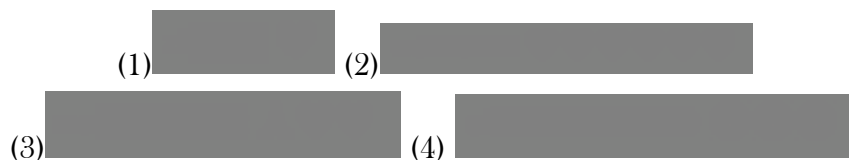
Cette utilisation est plus fréquente sur *Instagram* que sur les autres dispositifs où il y a 28 occurrences sur les 46 présentes pour l'ensemble du corpus.

**Figure 272 - Exemples de commentaires uniquement avec des émojis en réaction à une publication (Ada W., Hanne A., Sam A. et Hanne A.).**



Avec les deux premiers exemples, on voit que les lecteurs partagent leur joie et contentement suite à la lecture de la publication. Ils signifient ainsi aux raconteurs que lire leur contenu leur a fait ressentir une émotion positive, ce qui peut en retour faire plaisir au raconteur lorsqu'il voit le commentaire. Le troisième exemple, qui est un emoji représentant des mains qui applaudissent peut être interprété comme un compliment de la part du lecteur, qui plutôt qu'écrire « bravo » par exemple, partage un emoji qui transmet le même message, c'est-à-dire une appréciation pour le contenu publié. Le quatrième exemple est quant à lui plus spécifique puisque l'emoji partagé, en double, contient le texte « cool ». Cet emoji permet au lecteur de partager aussi son appréciation de la publication mais sous une forme différente du partage d'un texte. L'utilisation d'un emoji plutôt que d'un texte plus long permet aux lecteurs de faire passer rapidement leur message et leur demande en même temps moins d'implication pour produire le commentaire.

**Figure 273 - Exemple de commentaire pour apporter du soutien uniquement avec des émojis (Alexia S. x2 et Hanne A. x2).**



L'utilisation d'émojis avec des cœurs est également fréquente sur *Instagram*. En partageant un emoji « cœur » (1, 2 et 3) ou un emoji avec des yeux en cœur (4), voire parfois plusieurs à suivre comme dans les exemples 2, 3 et 4, les lecteurs indiquent aux raconteurs qu'ils apprécient leur travail et en même temps qu'ils les soutiennent et les encouragent à continuer à partager leurs publications. C'est une façon d'exprimer facilement cette

reconnaissance de leur travail, qui passe par un message visuel court plutôt qu'un texte. Les émojis permettent de donner une forme visuelle aux émotions ressenties et partagées.

Dans ces exemples, ils font le choix de s'exprimer uniquement *via* les émojis qui permettent de montrer une palette d'émotion assez variée : joie, colère, tristesse, rires, etc. Mais, il faut noter que les émojis sont également utilisés avec du texte et permettent de renforcer le message que veut faire passer le lecteur. Par exemple, avec un message d'encouragement et de soutien, le lecteur ajoute des émojis « cœur » (*cf.* Figure 274).

**Figure 274 - Exemples de commentaire avec du texte et des émojis (Alexia S., Sam A., Ada W.).**



Ces exemples sont issus d'*Instagram* où ils sont plus fréquemment utilisés mais il y a aussi quelques commentaires de ce type dans les autres dispositifs du corpus (sauf sur *Tumblr* où il n'y a quasiment pas de commentaires). Cette pratique d'expression *via* les émojis est très utilisée sur le web, il est donc logique qu'elle soit aussi présente dans le corpus.

Les comptes *Instagram* sont donc plutôt favorables aux commentaires, qui y sont cependant plus courts que la moyenne du corpus et donc moins riches en contenus. Les interactions entre raconteurs et lecteurs y sont également plus fréquentes que la moyenne et témoignent d'une expression réciproque d'appréciation. Les lecteurs remercient et complimentent les raconteurs lorsqu'ils trouvent les mots pour exprimer ce qu'ils ressentent eux-mêmes et les raconteurs remercient les lecteurs pour leur implication et leurs commentaires. Les images semblent jouer un rôle, comme sur *YouTube*, dans l'existence d'une forme d'identification des lecteurs aux raconteurs. En effet, les lecteurs expriment souvent sur *Instagram* leur accord avec les propos du raconteur. Des pratiques spécifiques à *Instagram* existent dans les commentaires, notamment l'usage des émojis pour faire passer des messages de soutien et d'appréciation aux raconteurs *via* les commentaires. Ceci explique, en partie, qu'ils soient plus courts sur ce dispositif, à l'inverse des commentaires sur les blogs qui sont les plus longs du corpus et donc plus riches en contenus.

### 3.3. Des échanges lecteurs/raconteurs plus riches favorisés par les blogs

Le blog combine les fonctions des pages personnelles et celles des forums, listes et chats, faisant du blogging un « instrument original de production de sociabilités » (Cardon &



Delaunay-Téterel, 2006, p. 18). Le blog est défini comme un espace « public plastique ». Les liens sociaux dans les blogs ont un caractère public parce qu'il n'y a pas de règles de *privacy* comme dans les e-mails ou les messageries instantanées. Sur Internet, lorsqu'un commentaire est rédigé, il est multi-adressé car le public, comme témoin de l'échange, est toujours présent dans la relation, en plus des deux personnes impliquées. Cependant, si le blog est un espace public, il ne correspond pas, pour Cardon et Delaunay-Téterel, exactement à l'idée d'espace public définie par la sociologie des médias. En effet, certains blogs ne sont jamais commentés alors que d'autres ont une ligne éditoriale professionnelle et de nombreux commentaires, ce qui engendre des différences entre les blogs.

Cardon et Delaunay-Téterel proposent quatre manières différentes de former du lien sur les blogs mais précisent qu'il s'agit d'idéotypes ne prétendant pas résumer l'ensemble des pratiques du blogging et qu'il ne faut pas « enfermer » les blogs dans ces catégories. Ainsi, il existe des types de blogs qu'ils appellent (1) « journaux intimes » ; (2) « blogs d'adolescents, de famille, de voyages » ; (3) « blogs de collectionneurs, de fans, de critiques » ; (4) « blogs journalistiques, politiques, citoyens ». Ils y associent une forme de réseau pour leur public, respectivement : (1) « l'étoile » qui est de taille très petite avec une très faible densité ; (2) « le clan », qui est de petite taille avec une densité très forte ; (3) « la communauté », qui est de taille importante avec une densité assez forte ; (4) « la polarisation » qui est de taille très importante et dont la densité est forte avec polarisation (Cardon & Delaunay-Téterel, 2006, p. 29).

Lorsque le réseau forme « une communauté », en choisissant de mettre en avant une partie de leur identité, les blogueurs réalisent en même temps une sélection des pairs dans le sens où le contenu de leur blog opère un tri au sein du public pour sélectionner et engager la conversation avec ceux qui ont un profil et une identité comparable à la leur. Ils choisissent aussi de répondre, ou non, à certains commentaires, d'aller visiter les blogs de certains lecteurs et commenter à leur tour, faisant ainsi un « processus de sélection à base "critérielle" » (ibid. p. 55). Dans ce cas, le réseau de relation a donc une forme « clustérisée » mais la densité des clusters est moins forte que dans les clans d'interconnaissance du deuxième type (« le clan »). Il y a des divisions au sein des liens tissés entre les membres du collectif.

Sachant que tous les espaces du corpus, y compris donc les blogs, abordent majoritairement des questions liées aux TMCN – à quelques exceptions où, on l'a vu, d'autres types de contenus sont également publiés – on peut donc faire l'hypothèse que les commentaires présents dans les blogs porteront également sur cette thématique et que le nombre de commentaires sera relativement élevé. Cependant, étant donné les informations partagées qui sont parfois de l'ordre de l'intime et qui pourraient également correspondre aux blogs de type « journaux intimes », on peut aussi émettre l'hypothèse qu'il y aura peu de commentaires.

Cardon et Delaunay-Téterel précisent que dans les blogs de « collectionneurs, fans et critiques », abordant donc un sujet spécifique – comme c’est souvent le cas dans mon corpus – les échanges entre les participants diffèrent. Certains sont plus « virtuels », d’autres sont plus « réels » dans le sens où, selon eux, beaucoup d’échanges restent virtuels et portent uniquement sur la passion commune mais que certaines communautés échangent aussi à propos d’autres sujets. Dans ce cas, la rencontre « réelle » peut « devenir un objectif important pour les personnes » (Cardon & Delaunay-Téterel, 2006, p. 57). Cette rencontre « réelle » n’est cependant pas nécessaire pour développer une « intimité instrumentale » bien que dans certaines communautés, elle corresponde quand même à un objectif secondaire pour eux et fait partie des attentes des bloggeurs. On peut donc se demander si des rencontres « réelles » se font entre les raconteurs et lecteurs des blogs du corpus.

L’analyse des commentaires montre que, dans le corpus, le dispositif blog est le troisième dispositif sur lesquels les commentaires sont les plus fréquemment présents. En effet, sur les treize blogs présents dans le corpus, 2 458 commentaires ont été recensés sur 324 publications, ce qui correspond à 8 commentaires par publication en moyenne (équivalent à la moyenne de 8 pour l’ensemble du corpus). La fonctionnalité commentaire est donc fréquemment utilisée pour ce dispositif. Cela correspond donc plutôt à la première hypothèse, avec un nombre de commentaires relativement élevés et non pas aux blogs de types « journal intime » bien que ce soient des expériences personnelles qui sont partagées. Pour en connaître le contenu et savoir de quoi ils parlent, une analyse d’un échantillon de 527 commentaires a été réalisée et les résultats détaillés pour les catégories de commentaires sont présentés en Annexe 20.

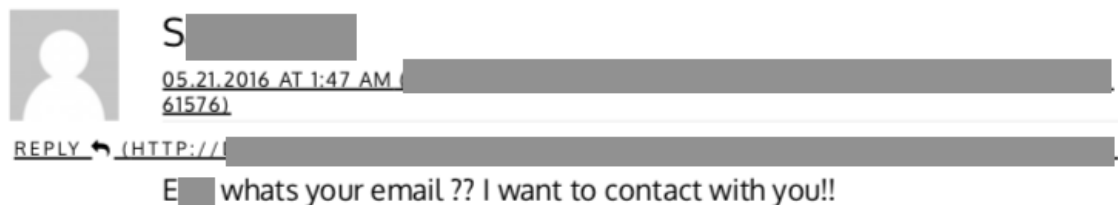
En résumé, comme dans l’ensemble du corpus, le type de commentaires le plus présent correspond aux (1) remerciements et compliments [180]. Viennent ensuite (2) les encouragements et le soutien [152] puis (3) les témoignages et partages de récit personnel ayant un lien avec le sujet du contenu [128]. Il y a donc une inversion pour ces deux catégories par rapport à l’ensemble du corpus, où les récits personnels sont en deuxième position et les encouragements et le soutien en troisième. Les deux autres types de commentaires les plus présents sont ensuite (4) le partage d’idées et/ou de savoirs [110] et (5) les conseils et partage de techniques et de solutions [101]. On observe donc que les usages des commentaires diffèrent légèrement du dispositif *YouTube* où ils sont les plus nombreux. En effet, si les commentaires en position 1, 2, 3 et 5 sont similaires à ceux présents sur *YouTube*, les autres types de commentaires sont plus spécifiques au dispositif blog, notamment le partage d’idées et/ou de savoirs.

Cette partie traitera donc des spécificités du dispositif blog pour l’usage des commentaires, en commençant par montrer comment les blogs favorisent des échanges entre lecteurs et raconteurs en ligne et hors-ligne, comme le soulignent Cardon et Delaunay-Téterel (2006).

### 3.3.1 En ligne

Pour le dispositif blog dans le corpus, il y a dans les commentaires analysés 209 occurrences d'interactions sur 544 commentaires, ce qui correspond à 38 % par rapport à l'ensemble du corpus. Sachant que la moyenne est de 20 % pour l'ensemble du corpus, cela signifie que les blogs favorisent donc plus que les autres dispositifs les échanges entre lecteurs et raconteurs mais également entre lecteurs eux-mêmes. En effet, 20 occurrences sur 50 pour l'ensemble du corpus de ce type de commentaires se trouvent sur les blogs. Cela fait un total de 227 occurrences avec des interactions soit 42 % des commentaires analysés pour ce dispositif. Deux blogs se trouvent également dans les dix espaces les plus commentés. Le blog de Thomas W. qui compte 982 commentaires pour 36 publications soit 27 commentaires par publication en moyenne. Ainsi que le blog de Ella S. qui compte 753 commentaires pour 45 publications, soit 17 commentaires en moyenne par publication. La moyenne pour l'ensemble du corpus étant de 8 commentaires par publication, ces deux blogs sont donc largement plus commentés que les autres espaces du corpus et que les autres blogs également (pour lesquels la moyenne est de 8 commentaires par publication). La volonté d'interaction des lecteurs se voit dans les commentaires où ils expriment des demandes de contacts (qui sont au nombre de 9 dans les blogs sur les 20 présentes pour l'ensemble du corpus). Ces demandes prennent souvent la forme de questions pour obtenir une adresse e-mail ou un moyen de contact privé (*cf.* Figure 275).

Figure 275 - Exemple de demandes de contact sur les blogs (Ella S.)



Cependant, il faut noter que le raconteur ne répond pas toujours à la demande, comme dans l'exemple ci-dessus où aucune réponse n'a été donnée par la raconteuse. Mais, on le verra ensuite, les échanges entre lecteurs et raconteurs ne se déroulent pas uniquement en ligne, et pas toujours publiquement *via* les commentaires. Les demandes de contact peuvent aussi prendre d'autres formes, notamment des propositions de participation à des projets.

#### *Les blogs, espaces de proposition de participation à des projets et de « promotion »*

Les lecteurs des blogs partagent avec les raconteurs des propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec leur espace en ligne (*cf.* Figure 276 et Figure 277). En effet, sur les 32 commentaires de ce type présents dans le corpus, 30 le sont sur des blogs, ce qui correspond à la majorité de ces occurrences. Ce dispositif semble donc être le plus utilisé pour faire ces propositions publiquement aux raconteurs. Cependant, les

raconteurs sont aussi contactés *via* des messageries privées ou des e-mails, certains raconteurs me l'ont confirmé en entretien (Hanne A., Jonny B., Sacha U., Nathan R., Alexia S. et Maylis M. notamment).

Les propositions portent sur différents types de projets : témoigner de son expérience et/ou avoir un rôle de « conseiller » en se basant sur l'expérience vécue ; participer à une enquête et/ou à une interview journalistique ; participer à des projets de recherches scientifiques ou scolaires/universitaires ; participer au développement d'un projet numérique (par exemple un forum de discussion). Les lecteurs font donc des offres variées aux raconteurs, celles-ci étant toujours en lien avec les TMCN.

**Figure 276 - Exemple 1 de proposition de participation à des projets (Jonny B.).**



Un premier exemple de proposition de participation à un projet est celui pour des projets de recherches scientifiques ou scolaires. La lectrice propose plusieurs solutions au raconteur pour lui répondre : soit en commentant sur le blog, ce que le raconteur n'a pas fait ; soit en envoyant une réponse *via* une vidéo sur sa chaîne *YouTube* et en lui faisant part de son accord pour l'utilisation de la vidéo ensuite par e-mail. Cependant, en regardant les vidéos publiées après ce commentaire, il ne semble pas que le raconteur ait abordé cette thématique sur sa chaîne *YouTube*, la demande de participation à la recherche n'apparaît donc pas avoir abouti.

**Figure 277 – Exemple 2 de proposition de participation à des projets (Thomas W.).**



Cet exemple concerne une proposition de participation à un projet numérique : la création d'un forum de discussion. Le raconteur y répond plutôt positivement, en écrivant qu'il s'agit d'« une bonne idée » mais en exprimant une certaine réserve au départ en indiquant qu'il existe déjà d'autres forums de ce type et qu'il ne veut pas créer de « concurrence » avec ceux-ci. Cependant, la suite des échanges montre que finalement il accepte la proposition malgré ses premières réserves. Le lecteur ayant émis l'idée a rapidement créé le forum et proposé aux autres lecteurs du blog d'y participer. Contrairement à l'exemple précédent, la demande a cette fois abouti. Il existe donc des situations où les lecteurs et raconteurs participent ensemble à des projets lancés *via* un commentaire sur l'espace.

On trouve également dans les commentaires des blogs de la « publicité ». Sur les 28 occurrences du corpus, 17 sont sur des blogs. C'est donc sur les blogs que cette pratique est la plus courante. Dans ce type de commentaires, les lecteurs font la promotion de leurs propres espaces d'expression ou bien de sites ou de forums qu'ils veulent partager avec le raconteur parce qu'ils les ont trouvés intéressants ou utiles.

La Figure 278 en donne un exemple, où un commentateur partage le blog qu'il a créé récemment à propos de son expérience avec la dépression, tout en expliquant qu'il vit une situation similaire à celle partagée par la raconteuse sur le blog au sein duquel il commente.

**Figure 278 – Exemple de partage de contenus externes et de « publicité » sur les blogs (Ella S.).**



À cela s'ajoute le fait que c'est dans les blogs que la pratique du partage de contenus externes - comme le lien partagé à la fin de l'exemple en Figure 278 - est la plus fréquente avec 27 occurrences sur 38. Cela paraît logique puisque les personnes faisant la promotion de leurs espaces partagent des liens pour ceux-ci.

Les lecteurs développent donc des stratégies de mise en visibilité de leurs propres contenus sur les TMCN sur les espaces des raconteurs. Il s'agit d'une stratégie mise en avant par Cardon et Delaunay-Téterel (2006) dans les réseaux de blogs en forme de cluster où les internautes échangent sur une même thématique et restent entre eux, visitant et laissant des commentaires sur les blogs qui traitent des mêmes sujets que les leurs.

L'espace Commentaire des blogs est donc utilisé par les lecteurs pour proposer différents types de projets aux raconteurs (intervention orale pour un projet « associatif » ; intervention dans les médias ; projet scientifique ou scolaire ; projet numérique). Il est également mobilisé pour faire la promotion de leurs propres initiatives ainsi que partager des contenus sur les TMCN issus d'autres espaces sur le web qu'ils ont trouvé intéressants et pertinents, pour les raconteurs mais également pour les autres lecteurs. Les raconteurs ne donnent pas toujours suite mais certains projets aboutissent, ce qui montre que les commentaires peuvent être un espace où s'organisent des projets collectifs ou des rencontres, en ligne ou hors-ligne.

### **3.3.2. Dans le monde « réel »**

En effet, il est possible de commencer à développer des liens en ligne et de les poursuivre ensuite dans le monde « réel ». Cardon estime aussi que les pratiques sur les RSN ont des continuités avec les pratiques sociales antérieures. Selon lui, ces dispositifs permettent finalement plutôt d'intensifier, de transformer, des formes d'échanges et de sociabilités qui

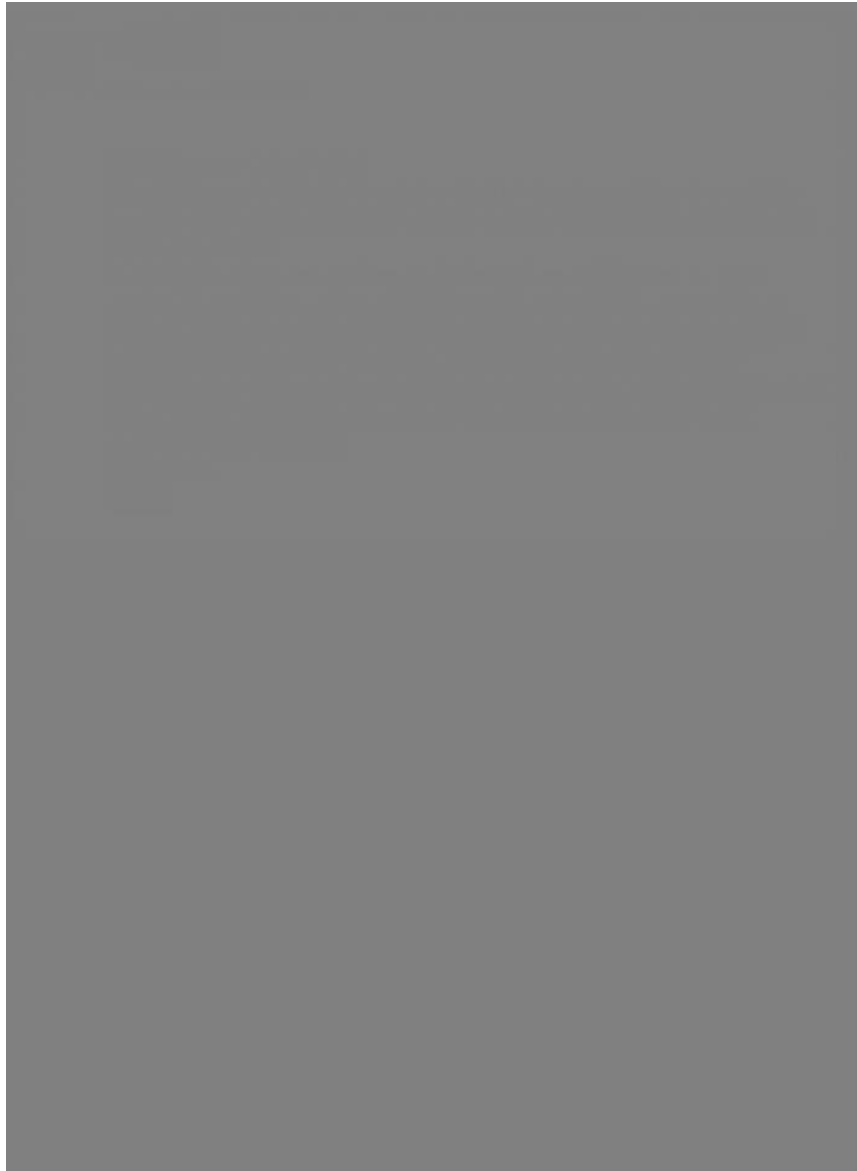
existaient déjà et ne diminuent pas le nombre de rencontres réelles mais, au contraire, l'augmentent (Cardon, 2011).

Licoppe et Beaudouin se sont intéressés aux pratiques en ligne des fans de musique et ont ainsi montré que les sites personnels dédiés à certains groupes ou chanteurs permettent aux fans d'entrer en contact avec d'autres fans, dont ils suspectaient auparavant l'existence mais avec lesquels ils ne pouvaient pas entrer en contact facilement et être en « coprésence » (Licoppe & Beaudouin, 2002). Une communauté virtuelle peut se développer au sein de ces sites et les outils permettant de mesurer l'audience (compteur de visite, livre d'or, e-mails) donnent à leurs créateurs la possibilité de se rendre compte de la taille de la communauté de fans qui existe autour de leur artiste favori. Selon eux, cela permet également de se rendre compte qu'il est possible d'échanger avec eux sur Internet, même s'ils habitent à l'autre bout du monde. Ainsi, « le site personnel est un objet médiateur, entre l'intention du concepteur et les usages du visiteur » (Licoppe & Beaudouin, 2002, p. 91). Il permet également de nouvelles formes d'association avec d'autres internautes amateurs et des opportunités de contact en étant un « mode d'accès original au collectif [auparavant] inaccessible des fans » (ibid., p. 92). Enfin, ils expliquent que la rencontre avec le public donne aux producteurs de la motivation pour continuer leur travail sur leur site. Le gestionnaire du site a un rôle de « médiateur » dans les collectifs de fans qui lui donne une position importante au sein de la communauté et, éventuellement, la possibilité d'être reconnu par les artistes. Ainsi, le site est aussi une source de reconnaissance, de valorisation pour eux, qui peut leur offrir des opportunités de développer des relations dans le monde de la musique, s'ils la pratiquent. Ils acquièrent grâce à leur pratique un statut d'expert à ce sujet (Licoppe & Beaudouin, 2002), statut que les raconteurs de mon corpus ont également pour les TMCN (*cf.* Partie II de la thèse).

Dans le corpus, les lecteurs font parfois des demandes de contact aux raconteurs pour faire une rencontre dans le monde « réel ». C'est dans les blogs que l'on en trouve le plus. Sur les 13 occurrences présentes dans le corpus, 8 le sont dans des blogs. Il s'agit d'un nombre assez faible. Cependant, on verra dans le chapitre IX que d'autres types de rencontres ont lieu entre raconteurs et lecteurs, notamment *via* l'organisation de rencontres collectives par les raconteurs et *via* des demandes en messages privés.

La Figure 279 donne un exemple de plusieurs échanges dans les commentaires utilisés pour organiser une rencontre entre le raconteur du blog et un commentateur.

**Figure 279 - Exemple d'organisation d'une rencontre dans le monde « réel » (blog de Thomas W.).**



Le raconteur du blog est à l'origine de rencontres se passant dans plusieurs villes de France pour les personnes qu'il qualifie « d'hypersensibles », le lecteur souhaite cependant le rencontrer en dehors de ce cadre. Après plusieurs échanges et un accord de principe du raconteur, l'organisation de la rencontre n'a néanmoins pas été réussie. Mais, cela témoigne de l'envie des lecteurs et des raconteurs de se rencontrer et d'échanger en face-à-face suite à leurs échanges numériques.

Les rencontres entre raconteurs et lecteurs existent cependant. Notamment avec l'exemple cité précédemment de l'association créée par Thomas W. mais également des événements organisés par Alexia S. à destination des membres de son groupe *Facebook* (à l'origine, mais les événements sont maintenant ouverts à tous) Ce point sera développé davantage dans le chapitre suivant.



### 3.3.3. Partager des savoirs et débattre

Les blogs ont pour spécificités d'avoir des commentaires où sont partagés des savoirs et où se développent des débats autour des TMCN. En effet, sur les 47 occurrences codées comme étant des commentaires où se déroule une forme débat présentes dans l'ensemble du corpus, 43 sont sur un même blog. Ce dispositif semble donc être plus propice que les autres à des échanges d'arguments entre lecteurs et raconteurs portant sur des thématiques en lien avec les TMCN, bien que ceux-ci soient dans l'ensemble du corpus plutôt peu nombreux.

#### *Le partage de savoirs et d'idées ou d'opinions*

À ces commentaires « Débat » peut s'ajouter la catégorie « Partage d'idées et/ou de savoirs » où les lecteurs partagent des arguments et idées liés aux TMCN, qui peuvent parfois être discutés et débattus. Sur les 210 occurrences présentes dans le corpus, 110 sont dans des blogs soit plus de la moitié. Il semble donc le dispositif blog favorise le partage de ce type de commentaires.

Ces savoirs et idées ou opinions portent sur différentes thématiques liées aux TMCN et s'étendent parfois au-delà, sur des sujets de société par exemple.

Tout d'abord, les savoirs peuvent porter sur (1) les diagnostics et classifications ou (2) des caractéristiques d'un trouble. (cf. Figure 280 et Figure 281).

**Figure 280 - Commentaire avec un savoir sur les diagnostics et classifications des TMCN (Nathan R.).**



Ce commentaire a été laissé sous un article intitulé « Une seule personnalité » qui explique que les symptômes de la schizophrénie n'incluent pas un dédoublement de personnalité, un faux cliché qui est souvent véhiculé à propos de ce trouble. Le lecteur réagit en partageant différentes idées qui viennent compléter les propos du raconteur et témoignent d'une maîtrise des diagnostics et classifications en psychiatrie de sa part. Son commentaire a également une dimension de dénonciation concernant l'expertise des soignants et la façon dont ils prennent en charge les troubles.

**Figure 281 – Commentaire avec des savoirs sur le *flow* de concentration que certaines personnes autistes peuvent vivre fréquemment (Alex F.).**



Le second exemple montre un commentaire où sont partagées de nombreuses informations spécifiques sur le « flow de concentration » dont parle à l'origine la raconteuse dans son article<sup>106</sup>, notamment en citant Mihaly Csikszentmihalyi, un psychologue hongrois qui a travaillé sur ce sujet. Le commentateur y fait état de ses connaissances sur le sujet et donne également son avis à propos de celui-ci en expliquant les bénéfices que cela lui apporte et l'importance qu'il a pour lui. En partageant les propos d'un auteur qui a travaillé sur ce thème, il cherche à compléter l'article de la raconteuse et veut mettre à disposition ce savoir pour les autres lecteurs.

Ensuite, pour les idées ou opinions partagées par les lecteurs dans leurs commentaires, elles peuvent être sur (1) les représentations associées aux TMCN ou (2) le vocabulaire à utiliser pour nommer des éléments liés aux TMCN (*cf.* Figure 282 et Figure 283).

**Figure 282 – Commentaire avec une opinion sur les représentations des TMCN (Nathan R.).**



Ce commentaire a été laissé sous un article intitulé « Faire comprendre la maladie » dans le blog de Nathan R. qui traite de la schizophrénie. La lectrice y fait part de l'importance,

---

<sup>106</sup> Et qui peut être, pour elle, une des caractéristiques d'un TSA.

selon elle, à parler davantage des TMCN en saluant l'initiative du raconteur avec son blog. Elle exprime son point de vue sur la place des TMCN dans notre société et les changements qu'elle estime nécessaires, notamment au niveau des représentations sociales associées aux TMCN, pour faire diminuer la stigmatisation.

**Figure 283 - Commentaire avec une idée sur le vocabulaire à utiliser pour nommer les personnes avec un handicap (Alex F.).**



Ce commentaire se trouve à la suite d'un article intitulé « *Disabled, not broken* » où la raconteuse s'exprime à propos du langage utilisé pour parler des personnes autistes et des personnes en situation de handicap. Dans cet article, Alex F. insiste sur le fait que ces individus ne sont pas « cassés » et que le fait d'avoir une « invalidité » ne signifie pas qu'elle est « moins qu'une personne, moins qu'un être humain, inférieure ». Le lecteur réagissant à sa publication partage des idées sur un autre terme pouvant être utilisé à la place de « *disabled* », le terme « *handdicapped* », et explique pourquoi cela lui paraît pertinent. Lorsque plusieurs commentaires de ce type sont partagés, ils peuvent aboutir à la formation, par accumulation, d'un savoir basé sur l'expérience des personnes concernées par ce sujet qui vient compléter celui partagé par le raconteur dans ses publications.

Il s'agit ici de quelques exemples de ces savoirs et idées, ceux-ci pouvant porter sur d'autres thématiques associées aux TMCN, comme le rétablissement par exemple. Cependant, cela montre que la fonctionnalité Commentaire des blogs permet aux lecteurs d'exprimer leurs idées et opinions, de développer des arguments et de partager leurs savoirs à propos de thématiques variées liées aux TMCN. Cela peut parfois mener à des débats entre raconteurs et lecteurs, ou entre lecteurs eux-mêmes lorsqu'ils ne sont pas d'accord les uns avec les autres concernant certains points.

#### **« Je suis guéri » : débat sur la notion de guérison**

Pour illustrer comment se déroulent ces échanges « débats », un exemple venant d'un article du blog de Thomas W., intitulé « Je suis guéri » sera utilisé. Il est représentatif de ces commentaires puisqu'il compte 32 occurrences « débat » sur un thème spécifique, sachant qu'il y en a 43 au sein de ce blog.

L'article qui a incité les lecteurs à débattre porte sur le rétablissement, et même la « guérison » pour reprendre les mots du raconteur. En effet, Thomas W. a publié un article intitulé « Je suis guéri ». Or, guérir d'un trouble est dans la majorité des cas impossible, notamment pour le trouble bipolaire avec lequel il a été diagnostiqué ou encore la schizophrénie. C'est pourquoi, on l'a vu dans le chapitre VI, le terme de rétablissement est utilisé lorsqu'un individu arrive à vivre « a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations caused by illness » (Anthony, 1993, p. 15). Ainsi, en utilisant le terme « guérir », le raconteur commence son article avec un point complexe et controversé qui peut faire débat. La notion de rétablissement est elle aussi complexe. Elle est peu connue et atteindre le rétablissement peut avoir une signification différente pour chaque personne et son expérience du trouble, notamment en fonction de la sévérité des symptômes par exemple. Le thème de l'article est donc dès le départ sujet à débat.

Deux points en particulier ont été étudiés pour comprendre cette pratique spécifique aux blogs dans le corpus : (1) la forme du débat (les acteurs impliqués, l'étalement du débat dans le temps, le nombre de commentaires écrits, la présentation visuelle des commentaires et des échanges entre les participants, les adresses entre participants, la personnalisation des échanges) ; (2) le contenu du débat (les positions des acteurs impliqués - c'est-à-dire en accord, neutre, en désaccord -, leur statut - c'est-à-dire concernés ou non par les troubles -, leurs arguments, le ton employé, la présence de conflit ou non, la présence d'une dimension collaborative des échanges ou non, le « résultat » du débat).

L'article a été publié le 1<sup>er</sup> décembre 2014 et le débat a lieu principalement du 2 au 5 décembre, avec un commentaire ajouté ensuite le 22 février 2015 avec la fonctionnalité de réponse à un commentaire. Les échanges ont donc lieu sur une courte durée mais sont quand même étalés sur plusieurs jours, ce qui implique que les participants reviennent voir les commentaires laissés par les autres pour y répondre pendant plusieurs jours. Cela signifie donc un certain investissement de leur part.

Huit personnes, le raconteur et sept lecteurs, participent à ce débat sur la notion de « guérison » et certains participent de façon plus soutenue que d'autres : Thomas W. (le raconteur, 12 commentaires), Paul (9 commentaires), Thibault (1 commentaire), Laura (1 commentaire), Gaëlle (1 commentaire), Michel (2 commentaires), Mathias (3 commentaires), Michael (2 commentaires), Lou (1 commentaire). Les échanges se font sur 32 commentaires, avec une implication importante du raconteur, près de la moitié des commentaires étant les siens, et d'un lecteur, Paul, qui a laissé neuf commentaires. Les autres participants sont moins actifs, certains ne laissant qu'un commentaire.

Le débat est lancé par Paul, qui indique son désaccord avec les propos du raconteur dans un commentaire publié le 2 décembre 2014, le lendemain de la publication de l'article. Il maintient cette position de désaccord avec le raconteur tout au long des échanges et ne changera pas d'avis, affirmant qu'il n'est pas possible de « guérir » d'un trouble bipolaire. Il est soutenu par deux autres lecteurs, Mathias et Gaëlle. Alors que Laura, Michel, Lou et

Michael sont plutôt en accord avec le raconteur, bien que leurs avis diffèrent légèrement sur certains points. Il y a donc trois personnes en désaccord avec les cinq personnes restantes. Le débat est « interrompu » le 4 décembre par quatre commentaires qui n'ont aucun lien avec les échanges précédents mais il reprend ensuite.

On observe ici que le dispositif sociotechnique a un impact sur le déroulement du débat, le fil de celui-ci est interrompu par d'autres commentateurs qui n'y participent pas mais les lecteurs ne sont pas freinés dans la reprise de leurs échanges pour autant. Les participants se répondent les uns aux autres, se citant parfois directement, avec par exemple « Cher Paul » ou en indiquant le prénom de la personne au début du commentaire. Il y a donc des adresses dans les commentaires qui impliquent les lecteurs dans l'échange et peuvent être une façon de les encourager à répondre. Le raconteur répond aux commentaires en utilisant la fonctionnalité qui permet de répondre à un commentaire en particulier, ce qui permet de structurer l'échange et de visualiser qui répond à qui, ce qui rend les échanges plus lisibles. Certains lecteurs utilisent aussi cette fonctionnalité alors que d'autres répondent en ajoutant un nouveau commentaire, ce qui rend plus difficile la lecture des échanges, certains recevant une réponse seulement plusieurs commentaires plus loin dans le fil.

Une majorité des personnes participant au débat (six sur neuf) sont concernées directement par le trouble et l'ont vécu. Elles utilisent donc leurs savoirs expérientiels pour argumenter leurs opinions. Ainsi, pour les six personnes directement concernées, Michel, Michael et le raconteur estiment que la guérison est possible alors que Paul et Mathias estiment que ce n'est pas possible et que Thibault donne son avis sur le trouble bipolaire et son rapport à celui-ci mais pas spécifiquement sur la guérison (de plus, son commentaire date de février 2015 alors que le débat était « terminé », personne n'y a réagi ensuite). On ne sait pas si Lou et Laura sont concernées directement par le trouble ou non. Gaëlle indique qu'elle n'est pas concernée directement. Le débat implique donc à la fois des personnes ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire et d'autres qui n'en ont pas.

Cela signifie qu'une majorité des arguments partagés utilisent des exemples issus de leur propre vécu. Ainsi, Paul, qui estime qu'une guérison est impossible pour un trouble bipolaire (il écrit : « On ne guérit pas de la bipolarité, on s'y adapte, on l'utilise, on s'en accommode. »), essaie à plusieurs reprises de convaincre Thomas W. que son article reflète la réaction d'une personne en début de phase de manie, en se basant sur ce qu'il a vécu lui. Il avance des arguments en citant les conséquences que des crises de manie similaires ont eues pour lui, notamment sur ses relations avec ses proches qui en ont souffert. Il recommande plusieurs fois à Thomas W. d'aller consulter son « psy » pour éviter qu'une crise se développe davantage. Ses arguments sont donc partagés avec une volonté de sa part de prendre soin de Thomas W. et de lui éviter une crise de manie. Il adopte une attitude de mise en garde tout en exprimant son opinion, qui ne changera pas pendant tous les échanges, à savoir que la guérison est impossible.

Face à lui, le raconteur partage des arguments pour montrer qu'il n'est pas en train de commencer une crise de manie, notamment qu'il est suivi par un « psy », qu'il continue à prendre ses médicaments, qu'il ne sent pas « euphorique » (*cf.* Figure 284).

**Figure 284 - Extrait d'un commentaire de Thomas W. en réponse à Paul [*sic*].**

Le raconteur ajoute également que sa présence dans les commentaires et le débat est le signe qu'il n'est pas en phase de manie. Il se veut donc rassurant et cherche à montrer à Paul qu'il a tort, tout en affirmant qu'il croit en la guérison et que chacun est libre d'avoir son propre avis. Il ne cherche donc pas à créer un conflit. Paul non plus, puisqu'il remercie à plusieurs reprises Thomas W. et le complimente pour son blog. Les échanges se font mêmes parfois sur le ton de l'humour, avec le partage de quelques blagues. Il s'agit donc d'un débat sans hostilité, les autres participants ayant eux aussi une attitude non conflictuelle. Chacun partage son point de vue en restant calme et mesuré, les autres réagissant en partageant leurs propres arguments, majoritairement basés sur leurs propres expériences.

Paul n'est pas le seul à mettre en garde le raconteur quant au fait que ses propos seraient annonciateurs d'une crise de manie, c'est aussi le point de vue partagé par Gaëlle et Mathias, qui tous les deux estiment que dans son article ils trouvent des signes allant dans ce sens. Ils citent des articles publiés précédemment, où Thomas W. faisait part de son état dépressif, montrant ainsi qu'ils suivent régulièrement son blog. Ils donnent l'impression de réellement « connaître » le raconteur, de savoir grâce à ses articles dans quelles phases du trouble il se situe. Ce sont donc des lecteurs réguliers du blog qui participent à ce débat et peuvent partager des arguments qui se basent sur cette « relation » en ligne. Celle-ci est déséquilibrée dans le sens où le raconteur partage beaucoup d'informations sur lui alors que les lecteurs en partagent peu en comparaison. Ils ont donc le sentiment d'en savoir beaucoup sur le raconteur alors qu'ils se basent uniquement sur ses écrits pour faire cette évaluation et qu'ils ne le côtoient probablement pas dans le monde « réel » (rien dans les commentaires ne le laisse penser).

Les lecteurs qui sont en accord avec Thomas W., notamment Michael, indiquent qu'ils pensent aussi être guéris. Cependant, ce dernier précise qu'il se sentira ainsi jusqu'à la prochaine crise. On observe donc que pour lui la guérison est un état passager et non pas permanent, contrairement à ce que laissent penser les propos de Thomas W.

Paul développe des arguments pour un concept différent de la guérison dans ses commentaires, ce qu'il appelle « être stable », et qui s'apparente au concept du rétablissement. Un débat aura lieu autour de ce terme de « stabilité » également, le raconteur indiquant qu'il n'apprécie pas ce terme et qu'il n'a pas de sens pour lui.

Enfin, dans les commentaires, des propos sont partagés avec des conseils pour parvenir à la « stabilité » lorsqu'on a un trouble bipolaire. Plusieurs lecteurs partagent des solutions comme la prise de médicaments, les thérapies cognitivo-comportementales ou la psychoéducation pour parvenir à mieux vivre avec son trouble. Le débat contient donc également

des conseils à destination des personnes qui participent. C'est notamment le cas d'un commentateur, Mathias, qui demande explicitement des conseils à Paul pour savoir comment il a réussi à « être stable ». Ce dernier lui répond avec plusieurs recommandations, de même que d'autres commentateurs, notamment Michael.

Les nombreux articles partagés par le raconteur sur lui-même donnent le sentiment aux lecteurs de le connaître, de pouvoir lui donner des conseils et de le mettre en garde grâce à cela. Ils ont le sentiment de le connaître intimement. Le raconteur partage également ce point de vue. En effet, il écrit : « Mes lecteurs qui me lisent depuis des mois sont tout à fait au courant de ma situation ». Il estime donc que les informations qu'ils partagent sur son blog sont suffisantes pour que ses lecteurs soient informés de « sa situation », c'est-à-dire de comment il se sent et dans quelles phases du trouble il se trouve. Il partage ces propos pour réagir à une remarque de Paul qui lui dit de faire attention aux éléments qu'il diffuse afin de ne pas donner de mauvaises informations à ses lecteurs (*cf.* Figure 285).

**Figure 285 - Extrait d'un commentaire de Paul destiné à Thomas W. [sic, sauf le soulignement ajouté par la chercheuse pour mettre en avant la phrase].**

On observe également ici que Paul exprime son désaccord avec Thomas W. dans l'intérêt des autres lecteurs. Il estime que les propos du raconteur sont d'une certaine façon « nuisibles » car ils peuvent faire penser à des individus qu'il est possible de « guérir » complètement d'un trouble bipolaire alors que pour lui (et le corps médical) ce n'est pas le cas. Paul et Michel mobilisent le concept de « stabilisation » plutôt que de « guérison » et cherchent à convaincre le raconteur d'utiliser celui-ci à la place, sans succès. En effet, Thomas W. reste sur sa position initiale et affirme fermement qu'il croit en sa « guérison ». Au final, aucun participant au débat n'aura changé de position, bien que des arguments aient été échangés dans les deux camps. Le débat n'a donc pas abouti à un résultat, personne n'ayant été réellement convaincu mais les échanges sont cordiaux, même « bon enfant », et montrent que les participants lisent et prennent en compte les arguments des autres puisqu'ils y répondent à chaque fois avec leurs propres arguments. Les commentaires sont donc, dans ce cas, un réel espace d'échanges et de débat où se développent des argumentations assez longues sur le rapport au trouble. Les commentateurs qui sont en désaccord avec Thomas W. montrent leur inquiétude vis-à-vis du raconteur (peur qu'il soit en crise de manie) mais également pour les autres lecteurs (peur qu'ils pensent que la « guérison » est possible). Le débat a donc débuté avec une bonne intention de la part des commentateurs, ce qui se traduit dans leurs commentaires. Ceux-ci sont bienveillants et ne montrent aucune hostilité au contraire. Les commentaires sont donc, même dans le cas d'un débat, un espace d'échanges ouvert et accueillant où chacun partage son avis sans avoir peur. Des savoirs, notamment sur la gestion du trouble, sont également partagés au sein de ces commentaires, ce qui en fait un espace de potentielles ressources pour les lecteurs qui les lisent.

Le dispositif blog semble ainsi être propice au partage de commentaires plus longs et donc plus riches en contenus que les autres dispositifs. Ils se font notamment dans le cadre de débats entre lecteurs et raconteurs (et entre lecteurs eux-mêmes) sur des thématiques associées à l'expérience des TMCN, qui sont bienveillants et sans hostilités. Les participants sont souvent eux-mêmes concernés par les troubles. Ainsi, ces débats favorisent le partage de savoirs expérientiels sur les TMCN dans les commentaires, qui peuvent être utiles aux lecteurs et venir en complément des articles des raconteurs. Cependant, tous les dispositifs utilisés dans le corpus ne sont pas aussi propices aux commentaires et échanges.

### **3.4. Des dispositifs favorisant peu les réactions des lecteurs : *Facebook*, *Twitter* et *Tumblr***

Trois dispositifs du corpus contiennent moins de commentaires que les autres et semblent donc être moins propices aux réactions et interactions. Il s'agit de *Facebook*, *Twitter* et *Tumblr*.

Ainsi, sur *Facebook*, au total, pour les publications sélectionnées qui sont au nombre de 330, il y a 756 commentaires, soit en moyenne deux commentaires par publication alors que pour l'ensemble du corpus elle est de huit par publication. Cela signifie donc que la fonction commentaire n'est pas très utilisée dans les pages *Facebook* du corpus. Sur *Twitter*, les douze comptes du corpus réunissent 335 commentaires sur 360 publications, ce qui correspond en moyenne presque à un commentaire par publication. La fonctionnalité commentaire est donc très peu utilisée sur *Twitter* par les lecteurs et les raconteurs. Elle est encore moins utilisée sur *Tumblr* où pour les huit *Tumblr* présents dans le corpus, il y a un total de quatre commentaires sur 146 publications, soit 0 commentaire en moyenne. Pour certains *Tumblr* du corpus, la fonctionnalité Commentaire n'est même pas visible (elle est activée sur un uniquement).

Si ces commentaires sont peu nombreux, il reste néanmoins intéressant de voir de quoi parlent les lecteurs qui en laissent. Les résultats détaillés de l'analyse des contenus des commentaires pour ces trois dispositifs sont visibles en Annexe 21 pour *Facebook*, en Annexe 22 pour *Twitter* et Annexe 23 pour *Tumblr*.

Pour les pages *Facebook*, le type de commentaires le plus présent correspond aux (1) remerciements et compliments [50], puis en (2) à l'expression d'un accord avec les propos du raconteur [42] et ensuite en (3) aux encouragements et au soutien [27]. Cela correspond pour la première catégorie aux résultats de l'ensemble du corpus. Il y a, ensuite, en (4) les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu et en (5) le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur.



Sur le dispositif *Twitter*, contrairement à l'ensemble des corpus, ce ne sont pas les compliments et les remerciements qui sont les plus présents mais (1) les encouragements et le soutien [27] puis en (2) le fait d'approuver les propos de l'auteur [14] et ensuite en (3) de partager des idées ou savoirs [12]. On retrouve ensuite en (4) le partage de conseils et de techniques [9] puis (5) les remerciements et les compliments [8]. Comme sur *Facebook*, les témoignages et partages de récits personnels sont peu présents sur *Twitter* avec seulement 7 occurrences pour 95 commentaires. Par rapport à l'ensemble du corpus, cela représente moins d'un pourcent des commentaires codés ainsi (qui sont au nombre de 756 en tout). On peut donc en déduire que la fonctionnalité commentaire de *Twitter* est assez peu utilisée pour partager ce type de récit comparé à *YouTube* par exemple. Cela montre que les utilisateurs de *Twitter* actifs sur les comptes du corpus n'utilisent pas cette fonctionnalité pour partager leur histoire de vie. Ils la mobilisent plutôt pour apporter du soutien aux raconteurs des comptes, les aider en partageant des conseils et les encourager à poursuivre leur activité sur *Twitter* en les remerciant, en les complimentant et en apportant leur approbation aux contenus qu'ils publient. Mais, ils le font de façon assez peu fréquente.

Concernant les interactions entre lecteurs et raconteurs, pour les pages *Facebook*, il y a 47 occurrences sur 186 commentaires qui correspondent à des échanges entre raconteurs et lecteurs. Sachant que la moyenne pour le corpus est de 20 %, il y a légèrement plus d'interactions sur les pages *Facebook* que sur les autres dispositifs. On retrouve également cinq occurrences (sur 50 pour l'ensemble du corpus) montrant des échanges entre lecteurs uniquement sur les pages *Facebook*, ce qui témoigne d'une autre forme d'interactions sur ce dispositif, bien qu'elle soit assez peu fréquente. À l'inverse, si l'on s'intéresse aux interactions entre lecteurs et raconteurs sur *Twitter*, on observe qu'elles sont très peu fréquentes. Elles sont au nombre de 6 sur 95 commentaires (catégorie 13) et 0 entre lecteurs (catégorie 13bis). Par rapport à l'ensemble du corpus, où les échanges représentent 20 % des commentaires, ils correspondent à 6 % des commentaires sur *Twitter*. Cela montre qu'il y a très peu d'échanges entre le raconteur et ses lecteurs sur *Twitter*. Les lecteurs s'expriment un peu à propos des contenus publiés mais cela n'est pas suffisant pour créer des échanges entre eux. Le dispositif *Twitter* est donc très peu propice aux échanges entre lecteurs et raconteurs dans le corpus alors que les pages *Facebook* le sont un peu plus, mais nettement moins que *YouTube*, *Instagram* et les blogs.

### ***Le cas du groupe Facebook***

Un des espaces du corpus est un groupe *Facebook*, dispositif voulu par les concepteurs du site comme étant un lieu d'échanges entre les membres, avec des fonctionnalités qui favorisent ceux-ci. Il est donc intéressant de s'y intéresser pour voir comment s'y déroulent les échanges entre la raconteuse et les lecteurs, même s'il n'y en a qu'un dans le corpus.

Au moment de la collecte des données, le groupe *Facebook* du corpus était public (en janvier 2017) mais il a été mis en mode privé en octobre 2017. Il comptait lors de l'analyse 254 commentaires pour 59 publications, soit 4 commentaires par publication en moyenne (8 pour l'ensemble du corpus), donc deux fois moins de commentaires que la moyenne alors que plus de 2 000 personnes en étaient membres. Cela montre qu'il y avait peu de commentaires sur ce dispositif alors même qu'il a été pensé, en termes de fonctionnalités et par la raconteuse, comme étant un lieu d'échanges entre elle et les lecteurs (*cf.* Figure 286).

**Figure 286 - Texte de présentation du groupe *Facebook* d'Alexia S.**

Les objectifs de la raconteuse n'ont donc pas été atteints, les réactions des lecteurs étant assez peu nombreuses, bien que plus nombreuses que sur les pages *Facebook*. En revanche, sur les 50 commentaires analysés, il y a 13 occurrences signifiant un échange entre raconteur et lecteur. Il y a donc, comme pour les dispositifs pages *Facebook* et *Instagram*, une légère hausse des interactions entre lecteurs et raconteurs par rapport aux autres dispositifs du corpus. Mais, étant donné la description du groupe et la nature du dispositif qui a été construit avec cet objectif par *Facebook*, on aurait pu s'attendre à davantage d'échanges entre la raconteuse et les lecteurs. Cependant, cela peut s'expliquer par le fait que les publications ont été récupérées au lancement du groupe et les échanges ont pu s'intensifier par la suite. Le groupe étant ensuite passé en mode « privé », il n'a pas été possible de vérifier cette hypothèse. La dimension publique du groupe lors de sa création a aussi pu être un frein au partage, bien que cela n'en soit pas un pour les commentaires laissés sur *YouTube*, les blogs ou *Instagram*.

Concernant la teneur des commentaires, comme pour l'ensemble du corpus, la catégorie de commentaire la plus présente est celle des remerciements et des compliments [17]. On retrouve ensuite celle des encouragements et du soutien [9] puis celle du partage de conseils et de techniques [7]. La volonté de créer un espace « *de réconfort et de soutien* » de la raconteuse semble être accomplie puisque les commentaires les plus fréquents (à part les remerciements et les compliments) sont ceux qui apportent des encouragements et du soutien ainsi que des conseils et des solutions.

Enfin, en sachant que les groupes *Facebook* ont été créés pour encourager les échanges entre leurs membres et leur donner un espace d'expression - et que les membres font le choix de s'y inscrire, ce qui peut signifier une envie de participer - j'avais émis l'hypothèse que ce dispositif pourrait favoriser le partage de récits personnels similaires à ceux partagés par le raconteur. Or, ce n'est pas du tout le cas. Il n'y a que quatre occurrences de ce type et une seule où un lecteur exprime le fait de partager les mêmes émotions et sentiments que l'auteur. L'hypothèse n'est donc pas vérifiée. La raconteuse a ensuite fait le choix de passer le groupe en mode privé, ce qui a peut-être encouragé les membres à partager

davantage de contenu de ce type. Cependant, on peut voir avec l'exemple de *YouTube* que les lecteurs ne sont pas forcément gênés par le caractère visible de leurs témoignages puisque, on l'a vu, c'est sur ce dispositif où les commentaires sont publics qu'on en trouve le plus de ce type.

*Facebook* et *Twitter* ont été développés par leurs concepteurs pour favoriser les échanges, ce sont des réseaux sociaux numériques avec de nombreuses fonctionnalités pour encourager les interactions, aussi bien sur les pages d'accueil que sur les publications (*cf.* partie 1 de ce chapitre). Or, dans le corpus, ils sont peu propices aux échanges, en public en tout cas. Une hypothèse peut donc être que les outils de communication en privé sont utilisés, notamment les messages privés ou bien que d'autres dispositifs sont plutôt utilisés pour échanger. Les forums par exemple cités plusieurs fois en entretiens comme espaces où il est possible de rencontrer des gens vivant une situation similaire (par Maylis M., Sacha U. et Nathan R. notamment) ou les autres dispositifs des conteurs, comme *YouTube*, *Instagram* ou les blogs.

Pour *Tumblr*, il semble que les échanges passent plutôt par une fonctionnalité différente des commentaires : la fonctionnalité « *Ask* ». Elle permet d'envoyer un message privé au conteur du *Tumblr* qui peut ensuite y répondre publiquement dans son fil de publication. Elle est souvent utilisée dans deux des *Tumblr* du corpus (Victoria G. et Ronan L.) où on peut voir à plusieurs reprises des publications avec des questions de lecteurs et les réponses du conteur (*cf.* Figure 287). Elle est spécifique à *Tumblr* parce qu'elle est semi-publique. En effet, avec certains RSN comme *Facebook*, *Instagram* ou *Twitter*, il est possible d'envoyer des messages aux conteurs, *via* la fonctionnalité « message privé » qui est similaire, mais sur *Tumblr*, la réponse peut se faire publiquement *via* une publication sur le micro-blog, ce qui n'est pas le cas pour les messages privés, qui par définition restent privés et sont donc visibles uniquement par le conteur et le lecteur qui le contacte.

Figure 287 - Exemple de question posée *via* la fonctionnalité « Ask » (Ronan L.).



Le lecteur peut poser une question de façon anonyme comme c'est le cas dans l'exemple ci-dessus mais il peut aussi le faire en étant connecté à *Tumblr* s'il a un compte sur ce dispositif et en utilisant donc son pseudo ce qui permet au raconteur de retrouver le *Tumblr* de la personne qui l'a contacté s'il le souhaite. Cela supprime la dimension anonyme du moyen de contact.

La possibilité de poser des questions en restant anonyme permet aux lecteurs d'interroger le raconteur sur des sujets parfois sensibles (par exemple des pensées suicidaires) sans dévoiler qui il est et de recevoir des conseils de cette façon, sans partager son identité civile. Ceux-ci sont ensuite utiles pour tous les lecteurs du *Tumblr* puisqu'ils sont visibles comme des publications classiques. Ainsi, ces questions *via* les *Ask* peuvent s'apparenter à des commentaires, à la différence que seul le raconteur peut y répondre et non pas les autres lecteurs et qu'elles n'ont pas lieu sous les publications mais sont une publication en elles-mêmes. Cette fonctionnalité semble être une forme de substitut aux commentaires sur le dispositif alors même que la fonctionnalité existe. Cependant, seul un raconteur sur les huit utilisant ce dispositif l'a activée et elle est très peu utilisée. Il s'agit donc d'une des spécificités de ce dispositif.

## CONCLUSION DU CHAPITRE VIII

La fonctionnalité Commentaire est utilisée par les lecteurs pour envoyer des messages aux raconteurs, avec une moyenne de 8 commentaires par publication, et de fortes variations dans les usages en fonction des dispositifs. Cela montre qu'une partie des lecteurs et spectateurs sont actifs et participent à produire des contenus sur les espaces des raconteurs. Les types de commentaires les plus fréquents sont des remerciements et des compliments suivis de témoignages et partages de récits personnels ayant un lien avec le sujet du contenu partagé par le raconteur, puis des encouragements et du soutien, l'expression d'un accord

avec les propos du raconteur et enfin le partage de conseils et techniques en lien avec les TMCN. Ces commentaires sont donc assez variés et riches en contenus. Les remerciements et/ou compliments et l'accord avec les propos sont le signe d'une reconnaissance de la part des lecteurs pour le travail de mise en récit fait par les raconteurs et de l'utilité que ce partage a pour eux. Les autres commentaires sont significatifs d'une implication des lecteurs dans la pratique des raconteurs et d'une envie d'échanger avec eux sur l'expérience des TMCN. Ils peuvent également être une source de savoirs expérientiels, ceux des lecteurs/spectateurs qui participent ainsi au développement « collectif » (par assimilation de témoignages individuels) de contenus sur les TMCN.

Cependant, les usages varient fortement en fonction des dispositifs et la fonctionnalité Commentaires n'est pas mobilisée aussi fréquemment ni avec la même implication de la part des lecteurs sur tous les espaces.

Le dispositif *YouTube* est celui qui favorise très nettement le partage de commentaires, notamment en nombre (avec plus de 71 commentaires par publication en moyenne). Les lecteurs utilisent les commentaires pour partager et mettre en visibilité une expérience vécue similaire des TMCN ainsi que pour dénoncer collectivement certaines problématiques associées à ce vécu, notamment des problèmes dans le système de soins. Ainsi, les vidéos diffusées par les raconteurs et les commentaires partagés par les spectateurs forment un espace de dénonciation collectif, où les personnes concernées par les TMCN expriment leurs doléances et leurs revendications, exigeant des changements au sein du système de soin dont ils sont les usagers. De plus, les commentaires sont également utilisés pour faire part d'un soutien, s'entraider et interagir en partageant des conseils ou solutions aux raconteurs notamment. Cela participe aussi au développement d'une forme de collectif, reposant sur un phénomène de dénonciation et de soutien pour les personnes concernées par les TMCN. On peut faire l'hypothèse que le dispositif *YouTube* favorise les réactions des spectateurs avec, d'une part le format des images animées (vidéos), et d'autre part, la présence des corps en mouvement et des voix des raconteurs, qui va de pair avec ce format (*cf.* Chapitre I). Ceux-ci incarnent les personnes concernées, leur « donnent du corps », dans le sens où cette présence grâce à la vidéo rend plus réel une personne qui, à l'écrit notamment, peut rester un peu plus abstraite pour les lecteurs.

Ce sont ensuite les comptes *Instagram* qui sont les plus favorables aux commentaires (9 commentaires par publication en moyenne) mais ceux-ci sont moins longs que la moyenne et moins riches en contenus. Ils offrent cependant aux raconteurs une forme de reconnaissance et de soutien, notamment avec les nombreux compliments et remerciements, auxquels les raconteurs répondent eux aussi par des remerciements, montrant ainsi aux lecteurs qu'ils apprécient leur implication et la prennent en compte. On observe également un usage important des émojis dans les commentaires pour faire passer des messages de soutien et d'appréciation aux raconteurs notamment. Ceci explique que les commentaires soient plus courts sur ce dispositif. Ces émojis permettent de partager

facilement des émotions et de leur donner un « visage », bien que celui-ci soit impersonnel. Comme sur *YouTube*, les visages et les corps des raconteurs sont assez souvent présents sur les publications *Instagram*, sous forme de *selfies* notamment ou de portraits. Il semble donc que la présence physique du corps des raconteurs, bien que cette fois elle ne soit pas systématiquement en mouvement (quelques vidéos des raconteurs y sont néanmoins parfois présentes) favorise les réactions des lecteurs, de même que le format « image », qui semble apprécié des lecteurs pour la mise en récit.

Enfin, les blogs sont également des espaces propices aux commentaires, bien que dans une moindre mesure, comparé à *YouTube*, avec huit commentaires en moyenne par publication. Ils sont souvent plus longs et donc plus riches en contenu que la moyenne. Les échanges et débats entre raconteurs et lecteurs (et entre lecteurs eux-mêmes) y sont plus nombreux que sur les autres dispositifs. Les lecteurs y partagent des savoirs et échangent sur différentes thématiques associées aux TMCN, par exemple la notion de rétablissement. Ces échanges se font dans la bienveillance même lorsqu'il y a des désaccords et permettent également l'apparition de savoirs expérientiels, ceux-ci étant majoritairement laissés par des personnes concernées par le trouble qui se basent sur leur propre expérience pour argumenter et donner leur avis. Cependant, dans l'étude de cas analysée, les participants au débat sont restés sur leur position initiale et personne n'a été convaincu. Le débat n'a donc pas abouti à un changement d'avis.

À l'inverse, certains dispositifs du corpus sont peu propices aux réactions par commentaires. Il s'agit des dispositifs *Facebook*, *Twitter* et *Tumblr*. Ce sont ceux où il y a le moins de commentaires (respectivement, 2, 1 et 0 commentaires en moyenne par publication). Il faut cependant préciser que sur tous les *Tumblr* sauf un la fonctionnalité n'a pas été activée par les raconteurs. Ils font donc le choix de ne pas recevoir de réactions des lecteurs *via* cette fonctionnalité. Cependant, il existe sur ce dispositif une autre fonctionnalité, « *Ask* », qui permet aux lecteurs d'envoyer des messages aux raconteurs que ceux-ci peuvent ensuite choisir de publier sur leur espace en tant qu'article et qui semble être un substitut aux commentaires.

Les dispositifs *Facebook* et *Twitter* ont été développés par leurs concepteurs avec l'objectif de favoriser les échanges grâce à la présence de nombreuses fonctionnalités pour encourager les interactions. Or, ils sont peu propices aux échanges, en public en tout cas, une hypothèse peut donc être que les outils de communication en privé y sont plutôt utilisés, notamment les messages privés ou bien que les lecteurs préfèrent réagir sur les autres espaces des raconteurs (*Instagram*, *YouTube*, les blogs). On a vu dans le chapitre I que les RSN, notamment *Facebook* et *Twitter*, sont mobilisés par les raconteurs pour faire la promotion de contenus qu'ils publient sur d'autres dispositifs. Cela peut donc expliquer pourquoi les lecteurs réagissent au sein de ces autres dispositifs et non pas sur les publications à caractère promotionnel publiées sur *Facebook* et *Twitter*. De plus,

concernant le dispositif *Twitter*, une hypothèse peut également être faite pour expliquer la faible présence de commentaires : la limite imposée de la longueur des contenus publiés par les raconteurs (280 caractères par *tweet* maximum). Cela peut être peu propice à des réactions, bien qu'on l'ait vu avec *Instagram*, de courts commentaires peuvent être laissés grâce aux émojis.

Pour terminer, on note que dans l'ensemble, il n'y a presque pas de commentaires négatifs sur les espaces du corpus (un peu plus d'une dizaine sur *YouTUBE*). Les insultes, les jurons, les menaces et les accusations sont parfois très présents sur le web, notamment sous couvert de l'anonymat. Une raconteuse a publié une vidéo à ce sujet intitulée « *Depression, anxiety and the Internet - Trolling* ». Elle y explique qu'elle a souvent trouvé des commentaires méchants sur certains espaces où elle cherchait du soutien alors qu'elle était en difficultés. Elle ne parle pas de son espace à elle (et je n'y ai pas trouvé de commentaires de ce type) mais exprime une vive critique vis-à-vis des personnes agissant ainsi. Elle insiste sur le « pouvoir » des mots, notamment pour les personnes avec des difficultés de santé mentale : « *People need to understand how powerful words on the internet are* » (Esmée T. dans une vidéo *YouTUBE*). Dans les commentaires analysés, ces comportements n'étaient pas présents. Les lecteurs ont donc des réactions positives aux contenus diffusés par les raconteurs et une dynamique d'échanges et de soutien existe au sein de ces espaces sur les TMCN. Il est possible que les raconteurs fassent de la modération des commentaires mais, ceux rencontrés en entretien m'ont confirmé que les commentaires « négatifs » étaient très peu nombreux. Les raconteurs ont donc développé des espaces où les lecteurs se sentent à l'aise et partagent leurs propres expériences, les uns étant bienveillants envers les autres. Les espaces peuvent donc être une source de réconfort et soutien pour les lecteurs/spectateurs et les raconteurs. Des relations entre lecteurs et raconteurs peuvent aussi débiter grâce à la fonctionnalité Commentaire des dispositifs, ce qui sera abordé dans le chapitre suivant, où on verra également comment les échanges peuvent se poursuivre hors-ligne, dans le monde « réel ».

## CHAPITRE IX – S’ADRESSER AUX LECTEURS

Pour l’ensemble du corpus, des interactions entre raconteurs et lecteurs/spectateurs sont présentes sur 35 espaces (plus de la moitié), avec une moyenne de 15,5 interactions par espace. Elles représentent 544 occurrences sur les 2 718 commentaires étudiés, soit un cinquième des commentaires. De plus, certains dispositifs semblent favoriser les interactions : les blogs (209 occurrences) et les chaînes *YouTube* (158 occurrences) suivis d’*Instagram* (110 occurrences). Ces interactions peuvent prendre la forme de remerciements pour leurs commentaires, de réponse à des questions, de conseils partagés, d’encouragement, etc. De plus, on peut ajouter à ces interactions raconteur/lecteur, les interactions entre lecteurs eux-mêmes qui comptent 50 occurrences, ce qui fait monter le total des interactions à 594. Les fonctionnalités commentaires sont donc utilisées pour créer des échanges et interactions sur les espaces en ligne et non pas uniquement comme un endroit où les lecteurs seuls s’exprimeraient à sens unique sans réponse du raconteur, bien que cela ne représente pas la majorité des commentaires du corpus.

Ce constat m’amène à m’interroger sur les éléments qui peuvent témoigner de l’envie d’échanger des raconteurs avec les lecteurs, notamment la façon dont ils s’adressent à eux et s’il existe des différences entre les espaces du corpus. En effet, Beaudouin et Velkovska se sont intéressées à la façon dont les liens entre lecteurs et auteurs sont rendus visibles dans l’écrit électronique sur les forums, par rapport aux interactions en face-à-face. D’après elles, « dans la situation de Communication Médiatisée par Ordinateur (CMO) asynchrone, la structuration en unités de participation procède par l’adresse explicite ou implicite à un destinataire » (Beaudouin et Velkovska, 1999 p. 169). Elles ont donc remarqué qu’« au sein d’un fil de discussion à plusieurs apparaissent [...] des dialogues ou des trilogues qui visualisent et spécifient un état de la relation entre un nombre limité de participants » (ibid. p. 169). Dans certains échanges, elles ont noté que « la gestion de la relation écrite repose aussi sur des désignations explicites du destinataire : par le nom, le prénom [...], le pseudonyme » (ibid. p. 173). Cependant, elles indiquent aussi que « l’une des spécificités de la communication écrite et asynchrone réside dans le fait qu’une contribution peut ne pas avoir un destinataire précis et s’adresser au public virtuellement présent dans le forum, aux lecteurs invisibles » (ibid. p. 171). Il existe donc différents types d’adresses dans les interactions en ligne. Je m’interroge donc sur leur existence dans mon corpus et, si elle est avérée, les formes de ces adresses ainsi que les conséquences que leur présence peut avoir sur le développement, ou non, d’échanges avec les lecteurs.



## 1. DES ADRESSES AUX LECTEURS ADAPTEES AUX OBJECTIFS DES RACONTEURS

Dans les récits autobiographiques<sup>107</sup>, Strasser explique qu'il y a parfois des adresses faites aux lecteurs dans le texte qui montrent « combien le lecteur est à l'horizon de l'écriture autobiographique [et que] l'autobiographe écrit pour être lu et [que] le lecteur, implicite d'abord, est inscrit dans son texte » (Strasser, 2011, p. 87). De plus, Strasser précise également que lors de la publication d'autobiographies les auteurs reçoivent des courriers de lecteurs qui partagent leurs ressentis après la lecture de l'ouvrage. Ils peuvent être publiés par la suite par l'auteur dans une seconde édition par exemple. On peut faire ici le parallèle avec les commentaires et réactions laissés sur les publications analysées précédemment, à la différence que les commentaires peuvent être publiés et vus très rapidement après la publication d'un contenu sur le web. La temporalité des échanges est donc différente avec les outils numériques, comme l'est celle du récit (*cf.* Chapitre III).

Pour les adresses entre utilisateurs d'un forum, Beaudouin et Velkovska, font une distinction entre deux types de désignations possibles des différents récepteurs du message :

- La désignation directe / explicite : en utilisant le prénom, le nom, le pseudonyme qui est compréhensible par tous.
- La désignation indirecte / implicite : qui nécessite d'être un « habitué » du forum et d'avoir des « références » sur « l'histoire » de celui-ci. Elles parlent de « renvois codés, qui reposent sur la logique du secret, [qui] fonctionnent comme outils de démarcation des frontières du groupe, qui se constitue et se renforce dans ce jeu d'opposition avec les novices » (Beaudouin & Velkovska, 1999, p. 172).

Je m'interroge donc sur la forme des adresses aux lecteurs dans mon corpus, sont-elles fréquentes ? Sont-elles directes ou indirectes ? Quelles formes ont-elles ? Quel sera l'impact de leur présence sur les échanges avec les lecteurs ?

Les adresses aux lecteurs sont présentes dans tous les espaces, bien qu'à des fréquences différentes<sup>108</sup>. On compte 628 publications sur les 1 557 analysées avec au moins une forme d'adresse aux lecteurs, soit 40 % des publications (*cf.* Tableau 20).

---

<sup>107</sup> Auxquels certains récits du corpus s'apparentent - *cf.* Chapitre III.

<sup>108</sup> Un tableau avec le nombre de publications contenant des adresses aux lecteurs pour chaque espace du corpus est visible en Annexe 25.

Tableau 20 - Nombre de publications avec des adresses aux lecteurs en fonction des dispositifs.

Dispositif	Nombre de publications avec des adresses aux lecteurs	Nombre de publications analysées	Pourcentage d'adresses aux lecteurs	Nombre de commentaires par publication en moyenne
<b>Blog</b>	201	324	62 %	8
<i>Tumblr</i>	50	146	34,2 %	0
<i>YouTube</i>	88	98	89,8 %	71
<i>Instagram</i>	72	240	30 %	9
<i>Twitter</i>	82	360	22,8 %	1
<i>Facebook</i>	93	360	25,8 %	2
<b>Groupe Facebook</b>	42	59	71,2 %	4
<b>Total</b>	628	1 557	40,3 %	

On observe que le dispositif avec le plus d'adresses aux lecteurs est *YouTube*, qui est aussi le dispositif où l'on a le plus de commentaires en moyenne, viennent ensuite le Groupe *Facebook* puis les blogs et les *Tumblr*. Les RSN *Facebook*, *Twitter* et *Instagram* sont les dispositifs avec le moins d'adresses aux lecteurs alors qu'*Instagram* est le second dispositif avec le plus de commentaires après *YouTube*. Il y a donc une corrélation entre les adresses aux lecteurs et les commentaires sur certains dispositifs mais pas pour tous. On y reviendra dans la partie 2 de ce chapitre.

Avant de voir quelles sont les différences pour chacun des espaces, il est nécessaire d'étudier plus en détail la forme de ces adresses qui, on l'a vu avec l'exemple des forums, peuvent être variées (Beaudouin et Velkovska, 1999). Six formes principales d'adresses aux lecteurs ont été distinguées dans le corpus et seront explicitées ci-après avec des exemples pour les illustrer :

1. La mention du lecteur/spectateur dans le contenu publié
2. Appeler les lecteurs/spectateurs à réaliser une ou des actions
3. Faire des recommandations adressées aux lecteurs/spectateurs
4. Les marques de politesse envers les lecteurs/spectateurs
5. Les marques d'admiration et d'affection envers les lecteurs/spectateurs
6. Les questions

Elles représentent des positionnements différents adoptés par les raconteurs dans leurs publications et une volonté de leur part de développer des relations avec les lecteurs/spectateurs et de les aider *via* leur prise de parole en ligne sur les TMCN.

## 1.1. Mentionner le lecteur/spectateur dans le contenu publié

La première forme d'adresse aux lecteurs est la mention de leur présence dans les contenus publiés qui se fait de deux façons différentes : (1) grâce à des surnoms et (2) avec l'utilisation de différents pronoms personnels, ce qui montre que les contenus ont été créés pour être lus ou vus par quelqu'un, qu'ils sont adressés.

### 1.1.1. Les surnoms

Les raconteurs utilisent différents surnoms pour s'adresser aux lecteurs dans leurs espaces. Le premier type de surnoms correspond à ceux qui contiennent une variation du mot « lecteur » ou « *reader* » en anglais (*cf.* Figure 288).

**Figure 288 - Exemples d'utilisation du terme lecteur ou *reader*.**

Il existe également une variation similaire avec l'utilisation du terme « *followers* » ou « *regular followers* » (Esmée T.), uniquement en anglais. Ces termes permettent de s'adresser à l'ensemble des lecteurs, à un groupe indéfini. Sa généralité permet à tous les lecteurs de se sentir concernés par cette forme d'adresse.

Ensuite, un second type de surnom est présent avec l'utilisation des termes « les copains » (Nathan R.), « *friends* » (Ella S.) et « *blogging friends* » (Esmée T.). Les raconteurs emploient donc des termes qui se réfèrent à l'amitié pour qualifier leurs lecteurs, ce qui montre qu'ils veulent créer une relation de proximité avec eux et les considèrent comme des « amis » alors même qu'ils n'ont probablement jamais rencontré la plupart d'entre eux. Un troisième type de surnom utilisé est le terme « *Guys* » qui est employé fréquemment sur neuf espaces différents, principalement des chaînes *YouTube* (5 chaînes sur huit<sup>109</sup>) mais également deux *Tumblr*, un blog et une page *Facebook*<sup>110</sup>. Ce terme est utilisé en anglais pour faire référence à un groupe de personnes, quel que soit leur sexe. Il s'agit d'une expression populaire dans la langue anglaise. Elle pourrait éventuellement se traduire par « les gens » en français mais il n'y a pas d'équivalent exact. Il s'agit d'un langage courant, presque amical, qui montre une envie de créer une relation proche avec les lecteurs.

Enfin, on trouve également des surnoms spécifiques à certains espaces (*cf.* Figure 289).

**Figure 289 - Exemples de surnoms spécifiques à certains espaces.**

Ces surnoms spécifiques témoignent du fait que les raconteurs cherchent à créer des relations spéciales avec leurs lecteurs, à leur donner un sentiment d'appartenance à un groupe particulier : celui qui consulte leurs contenus et pour lesquels ils les conçoivent spécifiquement. Cela montre qu'ils pensent à eux et les imaginent en train de lire les contenus, au point qu'ils réfléchissent à des noms spécifiques pour les nommer.

---

<sup>109</sup> Tara J., Esmée T., Victoria G. Hanne A., Ada W.

<sup>110</sup> Victoria G. et Esmée T. pour les *Tumblr*, Hanne A. pour le blog et Esmée T. pour la page Facebook.

En revanche, le dernier exemple, le terme « *Anon* » n'est lui pas spécifique. Il s'agit d'une contraction du mot « *anonymous* », qui est le terme utilisé sur le dispositif *Tumblr* lorsqu'une personne envoie un message avec la fonctionnalité « *Ask* » à un raconteur de façon anonyme. Le raconteur a choisi ici d'utiliser le raccourci « *anon* » pour répondre à la personne qui lui a envoyé ce « *Ask* ». Ce terme est seulement présent sur *Tumblr* et correspond à une appropriation d'un terme proposé par les concepteurs du dispositif existant dans le cadre de la fonctionnalité « *Ask* » uniquement.

Les raconteurs emploient une variété de surnoms, plus ou moins originaux, pour faire référence à leurs lecteurs dans leurs publications. Le terme « *guys* » est récurrent sur les vidéos *YouTube* et le terme « lecteurs / *readers* » est plutôt employé sur les blogs et les *Tumblr*. Il y a donc des spécificités d'adresses en fonction des dispositifs, créant ainsi *via* les termes employés des « collectifs » numériques de lecteurs différents selon les espaces. Enfin, les raconteurs utilisent également les termes « tous », « *you all* », « *everyone* », « *everybody* », qui font référence à un groupe indéterminé présent et consommant leurs contenus. Les contenus sont donc bien toujours adressés à quelqu'un, même si cette entité est abstraite et collective dans certains cas et plus spécifique et personnalisée dans d'autres.

### 1.1.2. L'utilisation des pronoms personnels

Tous les raconteurs font également référence à leurs lecteurs/spectateurs en utilisant des pronoms personnels qui varient en fonction des espaces et des publications. Sept formes différentes d'utilisations des pronoms personnels ont été recensées dans le corpus.

#### 1. Le Vous / *you* « général »

Les raconteurs utilisent le « vous » ou le « *you* » pour faire référence au groupe de lecteurs à qui ils s'adressent, comme étant une audience indistincte (*cf.* Figure 290).

**Figure 290 - Exemples d'utilisation du Vous / *you* « général ».**

Cette forme d'adresse est très courante et présente sur tous les espaces du corpus, bien que, on le verra, certains utilisent aussi d'autres pronoms pour s'adresser à leurs lecteurs.

#### 2. Le Vous / *you* « personnel », adressé à une personne en particulier

En utilisant le vous / *you* « personnel », le raconteur s'adresse à une personne uniquement, à laquelle il répond sur un RSN ou dans un commentaire. Le « vous » est utilisé comme marque de politesse et de respect pour s'adresser à une personne inconnue, avec un côté « formel » (*cf.* Figure 291).

**Figure 291 - Exemple de Vous personnel comme marque de politesse et de respect.**

### 3. Le Vous adressé à un groupe en particulier (les soignants et les proches)

Le pronom personnel « vous » est également utilisé dans un troisième cas, pour s'adresser à un groupe mais qui est cette fois nommé explicitement et non « indistinct » comme dans le premier cas. Il existe deux cas où il est utilisé de cette façon dans le corpus : (1) pour s'adresser aux soignants, au personnel médical et (2) pour s'adresser aux proches. Pour les soignants, c'est souvent pour dénoncer un acte qu'ils ont commis (*cf.* Figure 292).

**Figure 292 - Exemples du Vous adressé à un groupe en particulier (les soignants).**

Concernant les proches, on peut citer l'exemple où Nathan R. donne des conseils à des proches qui souhaiteraient aider une personne atteinte d'un trouble (*cf.* Figure 293).

**Figure 293 - Exemple du Vous adressé à un groupe en particulier (les proches).**

### 4. Le Tu « général »

Quelques raconteurs utilisent également le tutoiement pour s'adresser à leurs lecteurs, notamment Thomas W. qui utilise systématiquement ce pronom dans les articles de son blog. Je qualifie ce « tu » de général car il n'est pas adressé à une personne en particulier mais à l'ensemble des lecteurs, bien que normalement le « tu » soit utilisé pour s'adresser à un seul individu (*cf.* Figure 294).

**Figure 294 - Exemple d'utilisation du Tu général.**

Cependant, cela peut donner l'impression au lecteur quand il lit ces phrases que le raconteur s'adresse directement à lui et donc créer une forme d'intimité qu'il n'y a pas avec le « vous » général.

### 5. Le Tu / you « personnel », adressé à une personne en particulier

Certains raconteurs utilisent également le tutoiement pour s'adresser à une personne en particulier, notamment sur le RSN (*cf.* Figure 295), dans les commentaires et *via* la fonctionnalité « Ask » sur *Tumblr* (*cf.* Figure 296).

**Figure 295 - Exemples de l'utilisation du Tu / you « personnel » sur *Twitter*.**

**Figure 296 - Exemples de l'utilisation du Tu / you « personnel » sur *Tumblr*.**

Cela montre qu'ils veulent développer une relation plus personnelle avec ces lecteurs et leur montrer qu'ils les « voient » et lisent leurs commentaires. C'est une façon de remercier les lecteurs de leur participation, de leur donner le sentiment d'être pris en compte et de les inciter à continuer à laisser des commentaires. Cela peut également être le signe que le raconteur a rencontré le lecteur dans le monde « réel », comme cela est le cas dans le premier exemple sur *Twitter* pour Alexia S. ou de son envie de le faire, comme dans le second exemple sur *Tumblr* pour Ronan L.

## 6. Le Tu « adressé » à un groupe en particulier, les proches

Comme pour le « vous », l'utilisation du tutoiement existe également à destination d'un groupe en particulier, celui des proches de personnes atteintes de TMCN. Cette forme d'adresse est présente sur un espace en particulier, celui de Thomas W. (*cf.* Figure 297).

**Figure 297 - Exemple de l'utilisation du Tu adressé à un groupe en particulier (les proches).**

Cette utilisation est consistante avec le tutoiement employé dans tous les articles pour s'adresser à l'ensemble des lecteurs. Bien que le « tu » est normalement utilisé pour s'adresser à une seule personne, dans ce cas le raconteur l'adresse à tous les proches des personnes concernées par les TMCN.

## 7. Le Nous / We

Le « Nous » (ou le « *We* ») utilisé par les raconteurs représente les personnes atteintes de tel ou tel trouble et marque une distinction entre elles et les « autres » (Alezzrah, 2005), les « normaux » (au sens de Goffman, 1975). Dans ce cas, les raconteurs se distinguent des lecteurs qui consulteraient leurs espaces alors qu'ils ne sont pas eux-mêmes touchés par les TMCN et font référence à un groupe ayant des caractéristiques similaires parce que tous ses membres sont concernés par le trouble. Les raconteurs s'adressent avec ce « nous » spécifiquement à ces personnes et non pas à l'ensemble des lecteurs. Les exemples en Figure 298 permettent de bien voir cette distinction et l'existence de ce groupe « différent » des « normaux ».

**Figure 298 - Exemples d'utilisation du Nous / *We*.**

## 1.2. Appeler les lecteurs/spectateurs à réaliser une ou des actions

La seconde forme d'adresse aux lecteurs consiste à leur demander de réaliser une ou des actions. On peut distinguer quatre types d'actions principales, avec plusieurs sous actions pour chacune d'elles, pour inciter les lecteurs/spectateurs à : (1) échanger, interagir ; (2) partager, diffuser ; (3) agir ; (4) financer.

### 1.2.1. Pour échanger, interagir

Le premier type consiste à encourager les lecteurs à faire des actions qui permettent des échanges entre lecteurs et raconteurs. Il existe trois formes d'appels à l'action dans cette sous-catégorie : (1) demander aux lecteurs/spectateurs de laisser un commentaire ; (2) inciter les lecteurs/spectateurs à envoyer un message « privé » ; (3) demander aux lecteurs/spectateurs de s'abonner à différents dispositifs.

### 1. Demander aux lecteurs/spectateurs de laisser un commentaire

Dans le premier cas, les conteurs demandent aux lecteurs de laisser des commentaires pour partager divers éléments : leur opinion sur un sujet, des recommandations, des conseils, des professionnels de santé fiables, des techniques pour gérer un symptôme, etc. Les conteurs veulent mobiliser l'expertise des lecteurs sur une thématique spécifique afin d'avoir des informations à ce sujet qu'ils pourront utiliser eux mais qui bénéficieront également aux autres lecteurs (*cf.* Figure 299).

**Figure 299 - Exemple d'appels à laisser des commentaires.**

De cette façon, ils incluent les lecteurs dans la production des savoirs expérientiels qui se fait de façon collective. Les lecteurs se sentiront impliqués et valorisés pour leurs savoirs.

### 2. Inciter les lecteurs/spectateurs à envoyer un message « privé »

Dans le second cas, les conteurs invitent les lecteurs à les contacter de manière « privée » *via* une adresse e-mail ou des messages privés sur les RSN. Ils offrent leur écoute aux lecteurs, leur indiquent qu'ils sont disponibles s'ils souhaitent échanger et montrent ainsi qu'ils recherchent les interactions. Les échanges « privés » de ce type peuvent permettre aux lecteurs de poser des questions qu'ils n'oseraient pas laisser dans un commentaire public par exemple.

Pour cela, certains conteurs partagent leurs adresses e-mails dans leurs publications (*cf.* Figure 300).

**Figure 300 - Exemples d'appels à envoyer des messages privés *via* un e-mail.**

D'autres invitent les lecteurs à leur envoyer des messages privés *via* d'autres dispositifs, par exemple *Tumblr* et *Twitter* (*cf.* Figure 301).

**Figure 301 - Exemples d'appels à envoyer des messages privés *via* les RSN.**

### 3. Demander aux lecteurs/spectateurs de s'abonner à leurs différents dispositifs

Enfin, dans le troisième cas, les conteurs veulent inciter les lecteurs à s'abonner à leurs dispositifs, à les « suivre », une des fonctionnalités<sup>111</sup> présente sur les RSN et les chaînes *YouTube* ainsi que les *Tumblr* et certains blogs. Il faut noter que cet appel à « suivre » est principalement présent dans les vidéos *YouTube* où les conteurs demandent presque

---

<sup>111</sup> Cette fonctionnalité a été présentée dans le chapitre précédent.

systématiquement aux spectateurs de s'abonner à leur chaîne à la fin de chaque vidéo (*cf.* Figure 302).

**Figure 302 - Exemples d'incitation à s'abonner à la chaîne *YouTube*.**

### 1.2.2. Pour partager, diffuser

Le second type d'appel à l'action consiste à demander aux lecteurs/spectateurs de partager ou diffuser, sur les espaces des raconteurs, ou bien sur les leurs, trois éléments principaux : (1) leur expérience, (2) des contacts, (3) des contenus.

#### 1. Témoigner et partager un vécu similaire

Le premier élément que les raconteurs encouragent les lecteurs à partager est leur expérience d'un vécu similaire à celui dont ils ont eux-mêmes eu l'expérience, cela peut être par exemple une hospitalisation, une situation de discrimination, une mauvaise expérience avec un soignant ou bien un médicament. Les raconteurs veulent que les lecteurs partagent leur vécu soit pour dénoncer une situation, comme on l'a vu avec la dénonciation « collective » qui a lieu sur *YouTube* ; soit pour avoir des informations sur une situation qu'ils auront à vivre, par exemple parce qu'ils vont essayer un nouveau médicament (*cf.* Figure 303).

**Figure 303 - Exemples d'appels à partager une expérience vécue similaire.**

Ce sont sur leurs propres espaces que les raconteurs incitent les lecteurs/spectateurs à partager dans ce cas, notamment avec la fonctionnalité Commentaire, ou bien par messages privés.

#### 2. Partager un contact

Le second élément que les raconteurs demandent aux lecteurs de partager est leur réseau, les contacts qu'ils possèdent pour répondre à une demande.

Quatre cas de figure différents ont été relevés dans le corpus. Le premier lorsque le raconteur demande aux lecteurs de partager son travail, de montrer les œuvres qu'il crée dans l'objectif ensuite de trouver des clients pour son travail de graphiste en free-lance (*cf.* Figure 304).

**Figure 304 - Exemple d'un appel à faire connaître le travail d'un raconteur.**

Dans ce cas, le raconteur demande aux lecteurs de partager les contenus *via* leur propre espace et d'utiliser leur propre réseau pour les mettre en visibilité. Le raconteur espère pouvoir utiliser un réseau de liens faibles (Granovetter, 1973) auxquels il n'aurait pas accès sans sa communauté de lecteurs.



Le second cas de figure consiste à partager un projet mis en place par le raconteur à des contacts qui pourraient être susceptibles de financer le projet (*cf.* Figure 305). Le principe est le même avec une utilisation du réseau de liens faibles.

**Figure 305 - Exemple d'un appel à partager un contact pour financer un projet.**

Le troisième cas de figure est un appel à partager des contacts qui voudraient militer pour faire changer un système de soin, plus spécifiquement dans l'exemple, celui d'une région du Royaume-Uni (*cf.* Figure 306). Dans ce cas, l'adresse aux lecteurs à une dimension militante et politique et peut être, si la demande aboutie, une source d'*empowerment* dans sa dimension collective (Bacqué & Biewener, 2013).

**Figure 306 - Exemple d'appel à partager des contacts pour faire changer un système de soin.**

Enfin, le quatrième cas consiste à faire appel aux lecteurs pour trouver des contacts qui pourraient aider un ami du raconteur à trouver un emploi (*cf.* Figure 307).

**Figure 307 - Exemple d'appel à partager des contacts pour trouver un emploi à un proche.**

Dans ce cas, la demande est très personnelle et bénéficiera à une seule personne.

Le partage de contact peut ainsi concerner des situations très différentes les unes des autres, certaines pour un gain personnel, d'autres pour un gain collectif. Dans les deux cas, les raconteurs font appel au réseau de liens faibles qu'ils ont développé grâce à leur pratique pour répondre à des demandes variées, aussi bien pour eux que pour des proches, ou pour l'ensemble des personnes touchées par les TMCN.

### 3. Partager un contenu créé par le raconteur

Enfin, le troisième élément que les raconteurs incitent à partager est leur propre contenu. Ils demandent aux lecteurs de diffuser leurs publications pour les faire connaître à d'autres ou pour faire passer des messages sur leurs propres espaces (*cf.* Figure 308).

**Figure 308 - Exemples d'appels à partager les publications des raconteurs.**

Il s'agit d'une stratégie de mise en visibilité des contenus qui passe par les lecteurs et est complémentaire à celle déployée sur leurs propres espaces (*cf.* Chapitre I).

#### 1.2.3. Pour agir

Le troisième type d'action demandé par les raconteurs correspond à celles où ils encouragent les lecteurs à agir de différentes façons : (1) en participant à des projets ; (2) à des événements ; (3) en signant des pétitions ; (4) en cherchant à supprimer des contenus dangereux ; (5) en remplissant des sondages et (6) en participant à des compétitions pour gagner des cadeaux.

### 1. Participer à un projet

Les conteurs font des appels pour encourager les lecteurs à participer à des projets qu'ils mettent en place. C'est par exemple le cas de Alexia S. qui recherche des rédacteurs pour alimenter un magazine en ligne qu'elle développe (*cf.* Figure 309).

**Figure 309 - Exemple d'appel à participer à un projet de magazine.**

Elle cherche également à rencontrer d'autres personnes pour réaliser des vidéos sur diverses thématiques, notamment la cuisine (*cf.* Figure 310).

**Figure 310 - Exemple d'appel à tourner dans des vidéos de cuisine.**

Elle veut encourager les lecteurs à contribuer à son projet et lance des messages sur ses diverses plateformes en ce sens. Elle mobilise ainsi son réseau pour enrichir son projet et rencontrer des personnes intéressées par les mêmes sujets qu'elle. C'est également une façon de montrer aux lecteurs qu'elle accorde de la valeur à leurs expériences et à leurs contributions.

### 2. Participer à un événement

Il existe également des appels à participer à des événements qui peuvent se dérouler en ligne et dans le monde « réel ». Ainsi, pour les événements en ligne, cela peut être d'aller voir une vidéo diffusée en live où un conteur va s'exprimer (*cf.* Figure 311).

**Figure 311 - Exemple d'appel à visionner une vidéo diffusée en live.**

Un conteur appelle quant à lui à se rendre sur un forum pour passer un moment ensemble (*cf.* Figure 312).

**Figure 312 - Exemple d'un appel à se réunir sur un forum.**

Pour les événements dans le monde « réel », cela peut correspondre à un appel pour s'inscrire à une journée d'activités (cuisine, bien-être, beauté, etc.) comme en organise Alexia S. spécifiquement pour ses lecteurs (*cf.* Figure 313).

**Figure 313 - Exemple d'appel à participer à une journée d'activités organisée par la conteuse.**

Les appels peuvent aussi être pour participer à un événement organisé par un autre organisme et partagé par le conteur, comme c'est le cas avec l'exemple ci-dessous où la conteuse partage un événement diffusé sur *Facebook* auquel elle va assister et encourage les lecteurs à y venir également (*cf.* Figure 314).

**Figure 314 - Exemple d'appel à participer à un événement organisé par une structure externe.**

### 3. Signer une pétition

Les conteurs utilisent également leurs espaces pour demander aux lecteurs de signer des pétitions en lien avec la santé mentale. L'un des conteurs partage à plusieurs reprises une pétition pour demander au gouvernement britannique de prendre des mesures face au taux de suicide élevé chez les hommes existant dans le pays (*cf.* Figure 315).

**Figure 315 - Exemple d'appel à signer une pétition.**

Il relaie le lien de la pétition avec ce message sur ses différents dispositifs pour encourager les lecteurs à la signer.

4. Supprimer un contenu dangereux

L'appel à l'action pour supprimer un contenu dangereux est présent sur un espace uniquement mais il est intéressant car la raconteuse utilise son nombre important d'abonnés sur *YouTube* (plus de 100 000) pour leur demander de l'aider. Elle veut signaler une vidéo qu'elle estime dangereuse qui montre comment enlever les protections en plastique d'une lame de rasoir pour l'utiliser ensuite pour s'automutiler. Elle demande ainsi dans une de ses vidéos à tous les spectateurs de signaler la vidéo en question comme étant dangereuse pour que *YouTube* la supprime de la plateforme (cf. Figure 316).

**Figure 316 - Exemple d'un appel à signaler une vidéo dangereuse sur *YouTube*.**

La raconteuse indique ensuite que cette opération a été un succès et que la vidéo a été supprimée par *YouTube* grâce aux signalements nombreux. Sa stratégie de faire appel à sa communauté a donc fonctionné et eu le résultat escompté.

5. Remplir un sondage

Les raconteurs demandent également aux lecteurs de répondre à des sondages, soit qu'ils ont créés eux-mêmes, soit qui ont été développés par d'autres personnes ou organismes et qu'ils relaient sur leurs espaces. Ces sondages peuvent porter sur différentes thématiques. Par exemple il en existe un sur la pratique de contention dans les hôpitaux psychiatriques (cf. Figure 317).

**Figure 317 - Exemple d'appel à remplir un sondage sur la contention en hôpital psychiatrique.**

Un autre sondage porte sur les thématiques que les lecteurs aimeraient voir traitées par la raconteuse sur son espace (cf. Figure 318).

**Figure 318 - Exemple d'appel à remplir un sondage sur le contenu attendu sur le blog.**

Dans ce cas, c'est une façon pour la raconteuse de mieux connaître les attentes de ses lecteurs et d'y répondre dans ses contenus afin de les satisfaire.

Pour les sondages proposés par d'autres organismes, il en existe un sur le deuil, partagé suite au suicide d'un proche (cf. Figure 319).

**Figure 319 - Exemple d'appel à remplir un sondage sur le deuil suite à un suicide.**

Dans ce cas, le raconteur se sert de son réseau important (plus de 30 000 abonnés) afin d'aider un organisme à avoir le plus possible de réponses à un sondage sur une thématique qui est importante pour lui et sur laquelle il fait de la sensibilisation à plusieurs reprises sur ses espaces.

## 6. Participer à une compétition pour gagner des cadeaux

Enfin, le dernier appel à l'action présent dans le corpus est celui où les conteurs proposent aux lecteurs de participer à des concours ou des compétitions pour gagner des cadeaux. Les conditions pour participer sont énoncées par le conteur et peuvent varier (par exemple suivre le conteur sur un dispositif ou bien de partager une photo mise en scène - *cf.* Figure 320).

### Figure 320 - Deux exemples d'appels pour participer à des concours.

Le prix à gagner peut être un livre par exemple ou bien des cartes postales ou des produits divers. Les conteurs demandent une petite action aux lecteurs, comme partager un contenu ou les suivre, ce qui leur donne de la visibilité à eux et pour laquelle en échange le lecteur peut potentiellement gagner un cadeau. Il y a donc une forme de récompense pour les lecteurs dans ce cas, bien que le nombre de gagnants soit limité et que tous ne l'obtiennent donc pas. C'est une façon d'impliquer les lecteurs afin qu'ils mettent en visibilité, grâce à leurs propres réseaux, les contenus du conteur.

### 1.2.4. Pour financer

Enfin, le quatrième type d'action que les conteurs incitent les lecteurs à réaliser consiste à leur apporter des financements avec trois possibilités : (1) en faisant un don pour soutenir le conteur et lui permettre de poursuivre sa pratique ; (2) en faisant un don pour soutenir un projet du conteur ou un projet qu'il soutient ; (3) en achetant un produit conçu par le conteur lui-même dont le bénéfice lui revient.

#### 1. Financer le conteur et sa pratique en faisant un don

Quelques conteurs incitent les lecteurs à leur faire des dons pour soutenir leur pratique d'expression en ligne sur les TMCN *via* différents outils.

Le premier le fait en utilisant le site de don *Patreon* dont il partage le lien sur ses espaces à plusieurs reprises (*cf.* Figure 321).

### Figure 321 - Exemple d'appel aux dons *via Patreon*.

Sur ce site, le lecteur peut faire un don mensuel de son choix qui peut aller de 1 à 50 \$. C'est une façon de soutenir facilement et régulièrement le conteur et de le remercier pour les contenus qu'il propose.

La seconde conteuse le fait en insérant un bouton de donation *Paypal* à divers endroits sur son blog (à la fin des articles, dans une barre latérale sur la droite, avec des appels au don régulier dans les articles publiés - *cf.* Figure 322).

### Figure 322 - Exemple d'un appel aux dons *via* un bouton *Paypal*.

Avec ces stratégies, les conteurs font appel à la générosité des lecteurs, sans leur donner d'autres contreparties que le fait de continuer à publier des contenus sur leurs espaces. Il

faut préciser que sur *Patreon*, le contenu peut être diffusé en « exclusivité » pour les donateurs mais que le raconteur peut ensuite les publier à destination de tout le monde, sans restriction.

Le site *Patreon* dévoile combien de personnes suivent un raconteur et Sam A. a 25 « patrons » qui le soutiennent, ce qui témoigne que son appel aux dons fonctionne. Cependant, on ne peut pas connaître le montant de leur don. Si l'on estime qu'ils donnent le montant minimum, cela correspond à 25 \$ par mois, ce qui est assez peu. Pour le second exemple, Ella S., la raconteuse, remercie à plusieurs reprises des donateurs dans ses articles, sans préciser le montant des dons. Mais, cela montre également que certains lecteurs la soutiennent financièrement. Ces stratégies d'appel aux dons semblent donc fonctionner, même si les sommes ne sont pas très importantes. Cela montre que les lecteurs sont investis dans les espaces des raconteurs et souhaitent les soutenir dans la mesure de leurs moyens.

## 2. Financer un projet du raconteur ou soutenu par lui

La seconde forme de financement demandée aux lecteurs consiste à faire des dons pour des projets, qui sont soit mis en place par le raconteur lui-même, soit qu'il veut soutenir en diffusant cet appel. Ainsi par exemple, une des raconteuses appelle les lecteurs à financer *via* le site *GoFundMe* son projet de participation au « *Great North Swim* », une course de natation grâce à laquelle elle veut lever des fonds pour la fondation *Marie Curie* pour les personnes en fin de vie (qui n'a donc pas de lien direct avec les TMCN - *cf.* Figure 323).

**Figure 323 - Exemple d'appel à financer un projet personnel de la raconteuse.**

Ce message est accompagné du lien vers la page de donation. Elle a réussi à lever 264 £ sur un objectif de 180 £ qui a donc été largement atteint, grâce à 14 participants.

Un second exemple est celui du financement du projet d'événement d'Alexia S. qui organise une journée d'activités à destination de personne en difficultés psychiques. Elle partage ainsi elle aussi une cagnotte *GoFundMe* pour l'aider à mettre en place son projet (*cf.* Figure 324).

**Figure 324 - Exemple d'un appel à financer un projet collectif de la raconteuse.**

Alexia S. n'a cependant pas réussi à lever les fonds qu'elle souhaitait avec 1 320 euros de récoltés grâce à 22 personnes, sur un objectif de 5 000 euros.

Enfin, le dernier exemple est un appel au don *via* le site de *crowdfunding Ulule* pour un projet de documentaire qui n'est pas développé par la raconteuse mais par d'autres personnes (*cf.* Figure 325).

**Figure 325 - Exemple d'un appel à un financement participatif d'un projet de documentaire.**

Le projet a été financé en atteignant 5 628 euros de participation grâce à 154 contributeurs sur un objectif de 4 300 euros au départ.

Les appels aux dons pour des projets sont assez rares dans le corpus mais ils semblent plus ou moins fonctionner. Il n'est cependant pas possible de déterminer la part exacte des

lecteurs des espaces du corpus ayant financé ces projets ou non, ces informations étant confidentielles. Je ne peux donc pas être certaine que le financement vient effectivement des lecteurs.

### 3. Acheter un produit conçu par le raconteur

Les raconteurs proposent également aux lecteurs d'acheter des produits qu'ils ont eux-mêmes créés. Cela peut être un ouvrage qu'ils ont publié ou auto-publié ou bien des produits qu'ils créent, comme des affiches, des t-shirts ou des badges (*cf.* Figure 326).

**Figure 326 - Exemples d'appels à acheter un produit conçu par le raconteur.**

Dans ces cas de figure, contrairement au premier avec le don, le lecteur soutient le raconteur financièrement en obtenant une contrepartie concrète, dans les exemples, un livre ou une affiche. Il s'agit donc d'un mode de soutien différent. Il n'a cependant pas été possible de déterminer si cela fonctionne pour les raconteurs ou non.

## 1.3. Faire des recommandations adressées aux lecteurs/spectateurs

La troisième forme d'adresse aux lecteurs consiste à leur faire des recommandations qui peuvent porter sur des thématiques diverses et impliquer des actions différentes : (1) recommander un contenu, créé ou non par le raconteur ; (2) conseiller sur comment s'exprimer sur les TMCN ; (3) recommander des éléments sur le *self-care* et la gestion du trouble.

### 1.3.1. Recommander un contenu

Les raconteurs s'adressent aux lecteurs en leur recommandant des contenus, (1) qu'ils ont eux-mêmes développés ou bien (2) qui viennent d'autres sources.

#### 1. Les contenus créés par les raconteurs

Les raconteurs recommandent aux lecteurs de consulter des contenus qu'ils ont partagés auparavant afin d'obtenir plus d'informations ou de précisions sur un sujet qu'ils abordent dans leur publication mais pas en détail (*cf.* Figure 327 à Figure 330).

**Figure 327 - Exemple de recommandation sur comment créer un objet proposé par la raconteuse.**

Dans ce premier exemple, la raconteuse partage un lien vers un article où les lecteurs peuvent avoir plus d'informations sur comment réaliser un projet de loisirs créatif dont elle parle dans son article et qu'elle avait présenté en détail dans un article publié l'année précédente. Elle fait référence à son article antérieur afin de ne pas avoir à répéter les instructions. C'est également une façon de faire découvrir plus de contenus de son blog aux lecteurs.

**Figure 328 - Exemple de recommandation d'un article publié précédemment par le raconteur.**

Avec le second exemple, la situation est similaire. À la fin d'un article, le raconteur partage un lien vers un autre article qu'il a écrit pour présenter « Lion », une peluche qui l'accompagne partout. Il recommande ce contenu aux lecteurs qui voudraient en savoir plus sur la relation qu'il a avec cette peluche et leur permettre de mieux comprendre pourquoi il se déplace avec lui. Il propose ainsi un contenu complémentaire à l'article qu'il vient de publier.

Ils peuvent également faire des recommandations pour des contenus qui viennent d'être publiés mais que les lecteurs n'auraient pas encore vus, ce qui correspond à la stratégie de mise en visibilité présentée dans le chapitre I (*cf.* Figure 329).

**Figure 329 - Exemple d'appel à consulter une vidéo publiée récemment par la raconteuse.**

Dans ce cas, la raconteuse recommande sur sa page *Facebook* aux lecteurs de consulter une vidéo qu'elle a publiée sur sa chaîne *YouTube*. Elle utilise donc le RSN *Facebook* pour faire la promotion des contenus d'un autre dispositif qu'elle utilise.

**Figure 330 - Exemple d'appel à regarder en *replay* une vidéo publiée la veille en direct par la raconteuse.**

Dans ce dernier exemple, la raconteuse partage un lien vers une vidéo qui permet aux lecteurs de revoir une vidéo qu'elle avait faite en direct la veille. Elle recommande donc aux personnes qui auraient manqué le « *live* » de la veille de le consulter en différé. Ce sont donc deux stratégies de mise en visibilité de leurs contenus qui contiennent des adresses aux lecteurs et leur font appel pour réaliser une action.

## 2. Les contenus « externes »

Les raconteurs recommandent également à leurs lecteurs des contenus publiés par d'autres personnes ou organismes, notamment s'ils souhaitent avoir plus d'informations sur une thématique en particulier (*cf.* Figure 331 et Figure 332).

**Figure 331 - Exemple de recommandation pour trouver des informations fiables sur le trouble bipolaire.**

L'auteur partage ici une page avec des informations sur le trouble bipolaire qu'il estime comme la plus complète et précise, en se basant sur sa propre expérience du trouble.

**Figure 332 - Exemple de recommandation pour trouver du soutien et des conseils sur la santé mentale.**

Dans cet exemple, le raconteur partage deux sites gérés par des associations britanniques portant sur la santé mentale en général qu'il estime comme étant fiables.

En partageant ce contenu externe, les raconteurs montrent qu'ils estiment que ces informations sont fiables et que les lecteurs peuvent les consulter sans avoir peur de tomber sur des fausses informations. Ils utilisent leur expertise de la santé mentale pour recommander ces contenus aux lecteurs et se placent en experts sur le sujet.

Les raconteurs recommandent également des contenus qui portent sur des événements, soit auxquels ils vont eux-mêmes s'exprimer (*cf.* Figure 333), soit auxquels ils ont assistés et qu'ils ont appréciés (*cf.*

Figure 334).

**Figure 333 - Exemple de recommandation pour des événements auxquels le raconteur participe.**

**Figure 334 - Exemple de recommandation pour un événement que la raconteuse a apprécié.**

Ces recommandations peuvent être une forme de promotion pour leurs propres interventions dans le premier cas, et dans le second, pour soutenir des initiatives qu'ils apprécient et souhaitent faire connaître aux lecteurs. Ils utilisent alors leurs espaces comme des plateformes promotionnelles.

En plus de s'adresser aux lecteurs en leur recommandant des contenus, les raconteurs le font également en leur partageant des informations et recommandations sur des thématiques variées liées aux TMCN, en se basant sur leur propre expérience.

### 1.3.2. S'exprimer sur les TMCN

Deux types d'informations qu'ils partagent en s'adressant aux lecteurs portant sur comment s'exprimer sur les TMCN se distinguent : (1) sur le vocabulaire à employer et comment parler des TMCN et (2) sur la façon d'« être », d'agir vis-à-vis des personnes concernées par les TMCN.

#### 1. Sur le vocabulaire à employer et comment parler des TMCN

Les raconteurs font des recommandations à leurs lecteurs concernant le vocabulaire et les terminologies à employer pour aborder les TMCN. Les deux premiers exemples d'adresses aux lecteurs portent sur les termes à employer pour faire référence aux personnes autistes et à la phase de manie pour le trouble bipolaire (*cf.* Figure 335 et Figure 336).

**Figure 335 - Exemple de recommandation sur le vocabulaire à employer pour faire référence aux personnes autistes.**

L'autrice du blog fait ici une recommandation « générale » destinée à tous les lecteurs de son blog. Les explications qu'elle donne portent sur le respect des choix des personnes concernées par l'autisme quant à l'importance de ne pas utiliser le terme « maladie » pour en parler.

**Figure 336 - Exemple de recommandation sur le vocabulaire à employer pour parler de la phase de manie du trouble bipolaire.**

Le raconteur recommande ici à un lecteur en particulier d'utiliser, pour nommer une phase du trouble bipolaire, un terme (« *manic* ») plutôt que celui qu'il avait employé dans sa question initiale (« *maniac* »). Il emploie le verbe « must », qui se traduit par « devoir » en français. Cela témoigne de l'obligation qu'il ressent à corriger le lecteur qui utilise pour nommer une phase du trouble bipolaire un terme non approprié selon lui. Si la recommandation est adressée à ce lecteur spécifiquement, les autres personnes lisant cet article peuvent elles aussi la prendre en compte.

Les deux exemples suivants (*cf.* Figure 337 et Figure 338) sont des adresses où les raconteurs partagent des recommandations pour les personnes qui souhaitent parler des



TMCN, qu'elles en soient atteintes ou non, et portent sur le contenu et pas uniquement le vocabulaire comme c'était le cas dans les exemples précédents.

**Figure 337 - Exemple de recommandation pour un lecteur souhaitant partager des informations sur sa santé mentale.**

La raconteuse partage cette recommandation dans une vidéo où elle explique qu'il est important que des personnes concernées par les TMCN prennent la parole pour partager leur vécu et sensibiliser les personnes non touchées. Elle apporte donc ensuite une nuance à sa recommandation pour rassurer les personnes qui ne voudraient par exemple pas partager autant d'éléments qu'elle le fait sur ses espaces. Elle insiste sur le fait que chacun doit être libre de prendre la parole à sa façon, comme il le souhaite bien qu'il soit, selon elle, important de le faire dans tous les cas. Elle encourage donc les lecteurs à partager leur expérience vécue.

**Figure 338 - Exemple de recommandation sur l'importance d'utiliser des avertissements.**

Le raconteur recommande d'utiliser des avertissements annonçant le sujet d'une publication si celle-ci porte sur une thématique qui pourrait être « dangereuse » pour les lecteurs dans le sens où elle serait élément déclencheur qui participerait à les faire passer à l'acte (automutilation ou suicide par exemple). Il s'agit donc d'une recommandation générale, destinée à tous ses lecteurs. Son objectif est de rendre les espaces en ligne abordant les TMCN moins dangereux pour les personnes concernées qui si elles voient l'avertissement pourront arrêter de lire le contenu pour se protéger.

En plus de partager ces recommandations sur le vocabulaire à employer et la façon de partager des contenus sur les TMCN, les raconteurs adressent des recommandations aux lecteurs sur les attitudes à avoir vis-à-vis des TMCN.

## 2. Sur la façon d'« être » avec les personnes atteintes de TMCN

Une des raconteuses du corpus partage sur ses différents dispositifs de nombreuses recommandations sur comment « être » et agir au contact des personnes concernées par les TMCN, notamment sur comment éviter d'avoir des attitudes stigmatisantes ou discriminantes (*cf.* Figure 339).

**Figure 339 - Exemples de recommandations sur les comportements à avoir ou à éviter en lien avec les TMCN.**

Dans le troisième exemple, Ada W. fait référence à l'invisibilité des TMCN et à la question de leurs représentations sociales qui ont été abordées dans le chapitre VII. Ses conseils promeuvent l'importance d'avoir une attitude bienveillante, par opposition aux attitudes de peur, de rejet et de moqueries qui sont courantes vis-à-vis des personnes concernées par les TMCN. Son objectif est de faire changer les attitudes de lecteurs qui agiraient de cette façon en partageant ces messages avec eux.

### 1.3.3. Le *self-care* - gérer son trouble

Le troisième type de recommandations partagées aux lecteurs portent sur la thématique du « *self-care* » et de la gestion au quotidien du trouble avec trois sujets principaux : (1) comment gérer une difficulté ou des symptômes ; (2) l'importance d'oser demander de l'aide ; (3) le traitement médical. Ces points ont déjà été en partie abordés dans le chapitre VI sur le partage de savoirs experts par les raconteurs. Cependant, je vais maintenant montrer comment les lecteurs sont présents dans les propos des raconteurs à ce sujet.

#### 1. Pour gérer une difficulté / un symptôme lié aux TMCN

Les raconteurs adressent des recommandations plus ou moins précises à leurs lecteurs, en se basant sur leur propre expérience vécue du trouble. Les conseils peuvent être d'ordre « général » (*cf.* Figure 340).

**Figure 340 - Exemple de conseil « général » adressé aux lecteurs.**

La raconteuse fait des recommandations pour les personnes concernées par un trouble du comportement alimentaire comme l'anorexie mentale. Celles-ci portent sur l'attitude à avoir, notamment pour ce qui touche au rapport à l'image corporelle et à la beauté. Son objectif est d'aider les lecteurs à commencer leur rétablissement en leur donnant des conseils de ce type.

Dans l'exemple suivant, la raconteuse partage à la fois des recommandations « générales » et d'autres plutôt spécifiques (*cf.* Figure 341).

**Figure 341 - Exemple de conseils généraux et spécifiques adressés aux lecteurs.**

Certaines recommandations semblent plus faciles à appliquer que d'autres. En effet, il est facile de boire un verre d'eau mais pas aussi évident de parler de ses difficultés à quelqu'un. Les conseils partagés par Ella S. sont très variés et touchent à la fois à la santé mentale et physique. Elle insiste notamment sur le lien entre santé physique et santé mentale. Elle veut montrer aux lecteurs qu'il est important de prendre soin de ces deux composantes afin d'être en bonne santé, ce qui correspond à la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé à ce sujet.

Pour les conseils plus spécifiques adressés aux lecteurs, il y a par exemple des recommandations sur comment agir si on vit une crise panique (*cf.* Figure 342).

**Figure 342 - Exemple de recommandation sur comment gérer une crise de panique.**

Dans cet extrait, la raconteuse présente aux lecteurs ce qui fonctionne pour elle et base sa recommandation sur cela. C'est donc son expérience vécue du trouble qui lui permet de partager ces conseils et de se placer en experte cherchant à aider les lecteurs.

## 2. Sur l'importance de demander de l'aide (aux proches et/ou aux médecins)

Une autre recommandation que l'on retrouve sur une grande partie des espaces est le fait qu'il faut demander de l'aide si on a des problèmes avec sa santé mentale, à des proches mais surtout à des professionnels médicaux. De nombreux raconteurs insistent sur la nécessité de se tourner vers des soignants pour avoir de l'aide, aussi bien en France qu'au Royaume-Uni, (*cf.* Figure 343 et Figure 344).

### **Figure 343 - Exemples de recommandations de prise en charge médicale pour de l'anorexie mentale.**

Dans le cas de l'anorexie mentale, les raconteuses recommandent souvent une prise en charge qui doit être rapide et peut impliquer une hospitalisation. Elles mettent en avant les dangers physiques associés à ce trouble (la dénutrition et ses conséquences notamment), en plus de risques psychiques.

### **Figure 344 - Exemples de recommandations de consultation d'un professionnel de santé en cas de difficultés de santé mentale.**

Afin de prendre en charge le trouble, les raconteurs insistent sur le rôle clé que le médecin généraliste (GP en anglais) peut jouer, mettant donc en avant une médecine de proximité. Ils précisent également dans certains cas que le médecin généraliste pourra être une personne-ressource qui aiguillera le lecteur vers un spécialiste qui l'aidera en fonction du trouble dont il est atteint. Ils abordent donc également la question des médecins spécialistes des troubles. Cela permet de voir que différents niveaux de prise en charge existent et que ce sont des options à disposition des lecteurs.

Une autre forme d'incitation à chercher de l'aide consiste à partager des liens vers des sites avec des ressources fiables (*cf.* Figure 345).

### **Figure 345 - Exemple de partage de liens ressources pour trouver de l'aide en cas de trouble de l'anxiété.**

L'un des sites partagé par Cora G. est géré par l'association britannique *Mind* ; le second par l'association *Anxiety UK* avec une liste d'endroits où trouver de l'aide ; le troisième est un site mis en place par *Choose Life Falkirk* (une structure locale faisant partie d'un programme national de prévention du suicide au Royaume-Uni) et par le service public *Adult Clinical Psychology* du NHS de Forth Valley et propose des outils pour gérer ses émotions et sa santé mentale (des guides, des services à contacter, etc.). Les ressources proposées sont donc variées, applicables aussi bien pour des lecteurs qui vivent dans la région où est la raconteuse, mais également au niveau national. Cela permet de toucher un public large.

Enfin, une dernière position consiste à inciter les lecteurs à demander de l'aide à n'importe qui, pas uniquement des professionnels de santé, par exemple un ami proche ou un parent, qui pourront ensuite les aider à trouver de l'aide ailleurs (*cf.* Figure 346).

### **Figure 346 - Exemple d'incitation à se confier à une personne ses difficultés.**

Les raconteurs insistent sur ce point parce qu'ils savent que les TMCN peuvent être des sujets tabous pour certaines personnes et engendrer un sentiment de solitude profond, ayant eux-mêmes vécu cette situation. Ils veulent donc faire passer un message signifiant

aux lecteurs qu'il est important d'oser en parler afin de ne pas être en difficultés seul. Ils insistent sur l'importance de leurs proches dans leur processus de prise en charge et de rétablissement à plusieurs reprises sur leurs espaces.

Les recommandations de consultation de professionnels de la santé montrent que les raconteurs accordent de l'importance au corps médical, le respectent et recommandent à leurs lecteurs de consulter, alors même qu'ils n'hésitent pas à le critiquer de façon véhémement dans d'autres publications, comme on l'a vu dans les chapitres précédents. Cela exprime une certaine contradiction, mais va dans le sens des résultats de Casilli et Tubaro qui ont montré, que contrairement à ce que l'on aurait pu croire, pour les sites dits « pro-ana », il n'y a pas de rejet catégorique des autorités médicales (Casilli & Tubaro, 2016). C'est l'expérience vécue des troubles qui permet aux raconteurs de partager des conseils de ce type à leurs lecteurs. Ils sont dans la position d'une personne ayant acquis des savoirs expérimentiels et des compétences dont l'objectif est d'aider ceux qui se trouvent dans la situation où ils étaient précédemment grâce à ceux-ci.

### 3. Sur le traitement médical

En allant dans ce sens, quelques raconteurs s'adressent aux lecteurs en leur partageant des recommandations sur les traitements et les soins : (1) au niveau de l'implication nécessaire pour suivre une thérapie ou (2) de la gestion des effets secondaires d'un médicament par exemple (*cf.* Figure 347).

**Figure 347 - Exemples de conseils aux lecteurs sur la thérapie ou les médicaments.**

Toutes ces différentes formes de recommandations, directement adressées aux lecteurs, montrent qu'en développant leurs contenus, les raconteurs des espaces en ligne pensent au fait qu'ils vont être lus ou vus et prennent en compte ces potentiels lecteurs, ce qui témoigne d'une volonté de les aider en utilisant leur propre expérience.

## 1.4. Partager des marques de politesse envers les lecteurs/spectateurs

Une quatrième forme d'adresse aux lecteurs/spectateurs présente dans le corpus consiste à leur adresser des marques de politesse qui peuvent être (1) des salutations et/ou (2) des remerciements.

### 1.4.1. Les salutations

Les salutations utilisées par les raconteurs pour s'adresser aux lecteurs sont placées à deux endroits dans les contenus, soit au début, soit à la fin et cela, que ce soit des textes ou des

vidéos. Il existe différentes formes de salutations, plus ou moins formelles, et qui varient en fonction de la langue.

### 1. Au début du contenu

Concernant les salutations au début du contenu, en langue anglaise, elles sont plutôt informelles avec par exemple l'utilisation de l'expression « *Hi everyone* »<sup>112</sup> ou bien de « *Hi there* » (Sam A. - blog). Le « *hi* » peut être traduit par « salut » en français. On trouve également l'utilisation légèrement plus « formelle » de « *hello* » qui correspond à bonjour ou bonsoir en français, souvent associé à un surnom pour nommer le groupe des lecteurs, comme : « *Hello guys* » (Ada W. - Chaîne *YouTube*) ou « *Hello lovely readers!* » (Ella S. - Blog).

En français, il existe également des salutations moins formelles comme « Coucou les copains ! » (Nathan R. - Blog) et d'autres un peu plus formelles comme « Bonjour, bonjour » ou « Bonjour à tous » (Alexia S. - Chaîne *YouTube*) ou encore « Bien le bonjour (ou le bonsoir) à tous ! » (Sacha U. - *Tumblr*).

Certains ajoutent un mot de bienvenue à la salutation comme : « Bonjour à tous et bienvenue sur ce blog » (Lila B. - Blog) ou utilisent simplement le mot « Bienvenue », comme avec cet exemple en anglais : « *Welcome* » (Mona D. - Chaîne *YouTube*).

### 2. À la fin du contenu

La situation est similaire pour les salutations qui sont à la fin du contenu, avec des expressions plus ou moins formelles. Par exemple, en anglais, ils utilisent « *Goodbye* » ou « *Bye* » (Tara J. - Chaîne *YouTube*), parfois associée à une seconde expression informelle : « *Cheers guys, bye* » (Esmée T. - Chaîne *YouTube*). Il existe également des salutations un peu plus formelles comme « *I hope you all have a wonderful day* » (Esmée T. - Blog).

Enfin, il y a des salutations qui donnent rendez-vous aux lecteurs à un moment futur, qui ancrent les contenus dans une forme de sérialité et indiquent aux lecteurs qu'un nouveau contenu sera disponible prochainement et qu'ils doivent être présents pour celui-ci : « *See you in the next video* » ou « *I will see you next week* » (Hanne A. - Chaîne *YouTube*). Cette formulation est plus souvent utilisée sur *YouTube* que sur les autres dispositifs, cela semble être une des spécificités de ce dispositif qui en fait une sorte de code respecté par la majorité des *YouTubeurs*, et ce pour tous les sujets abordés, pas uniquement les TMCN.

En français, les salutations en fin de contenu sont similaires avec par exemple : « Bon week-end, à bientôt » ou « Bonne journée » (Thomas W. - Blog) ou une formulation un peu plus formelle avec l'utilisation de « Je vous souhaite un [...] ». Il existe également des vœux pour la nouvelle année durant ces périodes : « Je vous souhaite une bonne journée et surtout une très belle année, à bientôt » (Alexia S. - Chaîne *YouTube*).

---

<sup>112</sup> Sur les chaînes *YouTube* de Tara J., Victoria G. et Hanne A. et le compte *Instagram* de Sam A.

Comme dans une conversation en face-à-face, les raconteurs choisissent de partager des marques de politesse sur leurs espaces, un signe de respect vis-à-vis de leurs lecteurs. Les codes de la communication hors-ligne sont donc aussi présents en ligne. Cela montre que les raconteurs pensent à leurs lecteurs en créant leurs contenus et veulent développer une relation avec eux.

#### 1.4.2. Les remerciements

Le second type de marques de politesse présent dans les contenus des raconteurs correspond aux remerciements pour diverses actions des lecteurs comme : (1) d'avoir consulté un contenu qu'ils ont créé ; (2) d'avoir fait un don ; (3) de prendre des nouvelles ou (4) d'être présents et de soutenir le raconteur.

##### 1. Pour avoir consulté un contenu du raconteur

Les raconteurs remercient les lecteurs/spectateurs d'avoir lu ou regardé leurs productions. Par exemple, sur *YouTube*, ces remerciements sont très fréquents à la fin des vidéos : « Merci à ceux qui auront regardé jusque-là » (Alexia S. - Chaîne *YouTube*) ou bien « *Thank you for watching* » (Chaînes *YouTube* de Tara J., Esmée T. et Victoria G.). Ces remerciements peuvent parfois être un peu plus développés (*cf.* Figure 348).

**Figure 348 - Exemple de remerciements plus développés envers les lecteurs.**

L'autrice exprime sa gratitude vis-à-vis de ses lecteurs pour plusieurs éléments : leur écoute, leur présence, leur fidélité. Elle semble très attachée à leur présence et veut le leur montrer grâce à ces remerciements.

##### 2. Pour avoir fait un don

Certains raconteurs, lorsqu'ils font des appels aux dons, remercient les lecteurs qui ont répondu à leur appel dans leurs articles (*cf.* Figure 349).

**Figure 349 - Exemple de remerciement pour un don.**

Ils expriment leur gratitude vis-à-vis des personnes qui ont fait preuve de générosité envers eux. De plus, pour une personne qui a fait un don, le fait de voir que le raconteur reconnaît leur acte et les en remercie et qu'il éprouve de la gratitude pour celui-ci peut également les inciter à recommencer dans le futur. Leur don financier reçoit pour contrepartie la gratitude du raconteur exprimée sur son espace, à la vue de tous les autres lecteurs, ce qui est une marque de reconnaissance pour leur générosité.

### 3. De prendre des nouvelles

Certains raconteurs remercient également leurs lecteurs d'avoir pris de leurs nouvelles, ce qui témoigne de la part des lecteurs d'une forme d'implication dans la vie du raconteur, de préoccupation et d'attachement vis-à-vis de lui (*cf.* Figure 350).

**Figure 350 - Exemple de remerciement d'avoir pris des nouvelles du raconteur.**

### 4. D'être « présent » pour le raconteur, de le soutenir

Enfin, quasiment tous les raconteurs remercient, au moins une fois, les lecteurs/spectateurs d'être présents pour eux et de les soutenir dans leurs espaces, que ce soit en consultant leurs contenus, en les commentant, en les aimant, en les partageant, en envoyant des messages privés. Ces remerciements sont plus ou moins longs et élaborés (*cf.* Figure 351).

**Figure 351 - Exemple de remerciements aux lecteurs pour leur soutien et présence.**

En partageant ces remerciements les raconteurs montrent que leur pratique d'expression en ligne et les réactions de leurs lecteurs/spectateurs sont une source de soutien, d'aide qui leur permettent de se sentir mieux, de se sentir soutenus, écoutés et compris. Ils expriment leur gratitude pour les personnes qui consultent régulièrement leurs productions et qui prennent le temps de leur laisser des commentaires ou de leur envoyer des messages privés. Cela témoigne de l'importance qu'ont les lecteurs pour les raconteurs. La pratique d'expression en ligne sur les TMCN implique donc pour les raconteurs une envie de leur part d'échanger avec d'autres personnes sur leur expérience et, dans le corpus, des lecteurs répondent bien présents. Des relations avec eux se développent ensuite grâce aux fonctionnalités permettant les interactions. Il y a donc une réelle forme de soutien réciproque entre raconteurs et lecteurs qui se développe, comme l'ont montré Walther et Boyd (2002). On va maintenant voir que, en plus de ces remerciements, les raconteurs partagent également des marques d'admiration et d'affection pour leurs lecteurs/spectateurs, ce qui participe à renforcer leurs liens.

## 1.5. Partager des marques d'admiration et d'affection pour les lecteurs/spectateurs

Les raconteurs expriment sur leurs espaces des marques d'admiration et d'affection pour les personnes qui les suivent qui peuvent prendre : (1) la forme de compliments ; (2) de témoignages d'attachement allant jusqu'à exprimer leur « amour » pour leurs lecteurs. Enfin, (3) il y a une utilisation récurrente du verbe « *hope* » (espérer) qui témoigne d'une préoccupation de la part des raconteurs envers les lecteurs/spectateurs.

### 1.5.1. Les compliments

Plusieurs raconteurs utilisent leurs contenus pour partager des compliments à leurs lecteurs/spectateurs. Cela peut par exemple prendre la forme d'une expression de leur fierté envers les lecteurs eux-mêmes concernés par des TMCN qui doivent faire face au quotidien à des difficultés à cause de ceux-ci ou bien d'un compliment sur la force du lecteur, sa persévérance (*cf.* Figure 352).

**Figure 352 - Exemples de compliments faits à des lecteurs par les raconteurs.**

Dans le second exemple, le compliment a pour objectif de motiver le lecteur à poursuivre sur le chemin du rétablissement que la raconteuse a elle-même emprunté.

Enfin, on peut illustrer cette forme d'adresse avec un dernier exemple de compliment, destinés aux personnes qui se sentent « seules », « différentes » des autres (*cf.* Figure 353).

**Figure 353 - Exemple de compliments pour les personnes qui se sentent seules et différentes.**

L'autrice nomme ces personnes « les zèbres » et veut leur faire comprendre que leurs différences, qu'ils peuvent vivre comme une source de rejet, de solitude, peuvent en fait être une force et qu'ils doivent les percevoir comme telles et en être fiers, comme elle s'en est elle-même rendu compte. On observe également dans cet exemple l'apparition d'un « nous », significatif d'un groupe ayant vécu une situation similaire. Il réunit raconteurs et lecteurs et les place dans une position similaire. Cela permet de créer une forme de collectif dans les espaces où les personnes s'identifient les unes aux autres de par leur expérience vécue commune. Ce point sera développé davantage dans la conclusion du chapitre.

### 1.5.2. Les témoignages d'attachement

Des marques d'attachement envers les lecteurs sont également exprimées par les raconteurs dans plusieurs espaces. Deux se distinguent dans les espaces : (1) l'expression d'une affection et (2) l'expression d'une forme d'amour.

Il existe des marques d'affection plutôt légères envers les lecteurs : « *\*PUGS AND KISSES!\** » (Ella S. - Blog) ou « Bisous, bisous » (Alexia S. - Chaîne *YouTube*) ou bien « *Much love <3 x* » (Esmée T. - *Tumblr*) et « *Love you loads! Xx* » (Hanne A. - Blog).

« *Much love* » est une expression utilisée pour témoigner de l'affection pour une personne mais qui n'est pas aussi forte que de dire « *I love you* ». Le sens de l'expression « *Love you loads* » est similaire à « *much love* » et plutôt utilisé dans une relation amicale. Cela n'a pas autant de « poids » que d'utiliser « *I love you* » par exemple.

Cependant, certains raconteurs utilisent justement cette expression, en anglais et en français et font des déclarations « d'amour » à leurs lecteurs (*cf.* Figure 354).

**Figure 354 - Exemples de déclarations « d'amour » aux lecteurs.**

Ces raconteurs expriment un réel attachement aux lecteurs/spectateurs, comme ils peuvent en avoir pour un ami ou un amant par exemple et choisissent de le leur dire en utilisant l'expression « *I love you* » ou « Je t'aime ». Cela témoigne à nouveau de l'importance qu'ont



leurs lecteurs pour les raconteurs et de ce qu'ils leur apportent en laissant des commentaires ou en envoyant des messages.

### 1.5.3. « *I hope* »

Enfin, la « préoccupation » des raconteurs pour leurs lecteurs peut également être remarquée lorsqu'ils utilisent le verbe « *hope* » (espérer) pour s'adresser à eux. Différentes utilisations de ce verbe sont faites pour exprimer (*cf.* Figure 355) : une volonté d'être clair dans les explications données aux lecteurs (ex. 1) ; une volonté d'être utile aux lecteurs et de les aider (ex. 2 et 3) ; une envie que les lecteurs continuent à être présents sur les espaces (ex. 4) ; une préoccupation vis-à-vis du bien-être des lecteurs (ex. 5).

**Figure 355 - Exemples d'utilisations du verbe « *hope* » pour exprimer une préoccupation vis-à-vis des lecteurs.**

L'utilisation du verbe « *hope* » témoigne d'une préoccupation, à différents niveaux, de la part des raconteurs vis-à-vis de leurs lecteurs. Ils veulent être présents pour eux et les aider autant que possible. Ils leur font part de cette préoccupation grâce à cette forme d'adresse qui est souvent présente sur les espaces anglophones. L'expression « j'espère », l'équivalent en français, semble un peu moins utilisée.

## 1.6. Poser des questions

La sixième et dernière forme d'adresse présente dans le corpus est celle qui prend la forme de questions posées par les raconteurs aux lecteurs/spectateurs. On peut classer les différents types de questions en quatre catégories principales : (1) les questions « anodines » ; (2) les questions personnelles/intimes ; (3) les questions sur la compréhension des propos partagés par le raconteur ; (4) les questions pour demander un avis.

### 1. Les questions « anodines »

Le premier type de questions posées par les raconteurs correspond à celles touchant à des sujets que je qualifie d'anodins car ils n'impliquent pas de dévoiler des éléments très personnels, intimes, de la vie des lecteurs. Les thématiques abordées sont variées (*cf.* Figure 356 et Figure 357).

**Figure 356 - Exemple n° 1 d'une question « anodine » aux lecteurs.**

Dans ce cas, la raconteuse décrivait dans sa publication les activités qu'elle avait eues pendant sa journée et demande aux lecteurs quelles ont été les leurs, ce qui est plutôt « banal » comme question. Cela témoigne cependant d'un intérêt de la part de la raconteuse pour la vie quotidienne des lecteurs et d'une volonté d'échanger avec eux.

**Figure 357 – Exemple n° 2 d’une question « anodine » aux lecteurs.**

Dans cet exemple, le raconteur qui présente dans son article comment il utilise certaines applications mobiles pour l’aider à gérer sa vie quotidienne parfois compliquée par un trouble du spectre de l’autisme, demande aux lecteurs s’ils ont eux aussi des applications qu’ils utilisent de façon détournée et qui pourraient potentiellement lui servir. Il s’agit dans ce cas d’un échange d’informations utiles entre raconteur et lecteurs, les deux parties pouvant en bénéficier. C’est aussi une façon d’inciter les lecteurs à commenter et à participer à alimenter l’espace pour développer des savoirs collectivement.

2. Les questions « personnelles/intimes »

Le second type de questions posées aux lecteurs correspond à celles qui portent sur des sujets plus intimes, plus personnels, notamment sur leur santé mentale, leur relation à eux-mêmes, leurs relations à leurs proches. Ainsi, Jonny B. demande à ses lecteurs comment ils se perçoivent : « *How do you feel about yourself ?* » (Jonny B. – Chaîne *YouTube*). Ella S. a une question similaire sur le soi, mais plutôt pour savoir comment se portent ses lecteurs (*cf.* Figure 358).

**Figure 358 – Exemple de question personnelle sur l’état d’esprit du lecteur.**

Sa question est également accompagnée d’une recommandation aux lecteurs.

Une autre raconteuse pose des questions à un lecteur en particulier, sur sa relation avec son petit ami (*cf.* Figure 359).

**Figure 359 – Exemple de question personnelle sur une relation avec un proche.**

Cela montre que des relations avec certains lecteurs en particulier peuvent exister et que ceux-ci échangent avec les raconteurs.

Enfin, le dernier exemple est une question qui porte sur la santé mentale des lecteurs (*cf.* Figure 360).

**Figure 360 – Exemple de question sur la santé mentale des lecteurs.**

La raconteuse interroge ses lecteurs sur la dépression, après avoir publié un article où elle en présente les symptômes. C’est une façon pour elle d’inciter les lecteurs à partager leur propre expérience et de commencer un échange à ce sujet, comme une personne poserait une question dans une conversation en face-à-face.

De plus, toutes ces questions plutôt « personnelles » peuvent être une façon pour les raconteurs de mieux connaître leurs lecteurs, d’en savoir plus sur eux. En effet, ils partagent sur les espaces de nombreuses informations sur eux-mêmes, comme on l’a vu dans les chapitres précédents, or, poser des questions de ce type aux lecteurs est une façon de rééquilibrer la relation, qui ne va, au départ, que dans un sens lorsque le raconteur choisit de s’exprimer sur le web. Interpeller les lecteurs et les inciter à dévoiler eux aussi des informations de ce type en leur posant des questions est donc un moyen de développer une relation allant dans les deux sens.

### 3. Les questions sur la compréhension

Certains raconteurs posent des questions pour savoir si les lecteurs ont bien compris leurs propos lorsqu'ils ont l'impression de ne pas avoir été clairs (*cf.* Figure 361 - question soulignée par l'auteurice de la thèse pour la rendre plus visible).

**Figure 361 - Exemple de question sur la compréhension des lecteurs.**

Cependant, cette pratique est assez rare et ce ne sont pas les questions adressées aux lecteurs les plus présentes dans le corpus.

### 4. Les questions pour avoir un avis

Enfin, les raconteurs utilisent également les questions pour s'adresser aux lecteurs et leur demander leur avis sur le sujet abordé dans le contenu publié (*cf.* Figure 362).

**Figure 362 - Exemple de questions pour avoir l'avis des lecteurs.**

Ces questions sont souvent placées à la fin des publications, en guise de conclusion et ont pour objectif d'inciter les lecteurs à s'exprimer dans les commentaires. Il faut cependant préciser que les lecteurs donnent aussi leurs avis spontanément sans que les raconteurs aient posé de questions de ce type dans leurs contenus.

Les raconteurs développent dans leurs espaces en lignes différentes formes d'adresses aux lecteurs : les surnoms et les pronoms personnels ; les appels à l'action ; les recommandations ; les marques de politesse ; les marques d'admiration et d'affection ; les questions. Cela témoigne du fait qu'ils prennent en compte les lecteurs lorsqu'ils réfléchissent et produisent leurs contenus et qu'ils savent qu'ils s'adressent à un public. Si les lecteurs sont en théorie « virtuels » et que l'on peut parfois douter de leur existence en s'exprimant sur le web, comme l'expliquent Cardon et Delaunay-Téterel (2006), tous les espaces en ligne n'ont pas forcément de public. Ce n'est néanmoins pas le cas dans mon corpus, on l'a montré dans le chapitre précédent. Cependant, dans tous les cas, les discours des raconteurs sont bien adressés et pensés pour être lus ou vus par d'autres personnes. Ils font donc le choix de partager des informations personnelles et intimes avec ces personnes, en en ayant tout à fait conscience et essaient même d'inciter ces personnes à partager elles aussi des éléments de l'ordre de l'intime, par exemple en leur posant des questions à ce sujet ou en les encourageant à partager des témoignages d'expériences similaires aux leurs. En revanche, il faut souligner que tous les raconteurs n'utilisent pas les adresses aux lecteurs à la même fréquence et on va maintenant voir quelles sont ces différences en fonction des espaces.

## 2. DES LIENS ENTRE ADRESSES AUX LECTEURS, INTERACTIONS ET DISPOSITIFS

Les raconteurs des espaces n'ont pas tous la même utilisation des adresses aux lecteurs, comme tous n'ont pas le même nombre de commentaires et d'interactions, on l'a vu dans les parties précédentes. Un comptage du nombre de publications contenant au moins une adresse aux lecteurs a été réalisé et les résultats détaillés sont visibles en Annexe 24.

Sur l'ensemble du corpus, il y a environ 40 % des publications qui contiennent des adresses aux lecteurs. En partant de ce chiffre, je vais voir quels sont les espaces qui utilisent peu d'adresses (moins de 39 %), ceux qui sont dans la moyenne ou un peu au-dessus (plus de 39 % à 69 %) et ceux qui les utilisent très fréquemment (de 70 à 100 %). Cela permettra de déterminer qui sont les raconteurs qui s'adressent le plus à leurs lecteurs, le moins, et si le type de dispositifs sur lequel ils s'expriment a un impact sur la présence des adresses.

### 2.1. Des adresses aux lecteurs peu fréquentes

Les espaces avec moins de 39 % de publications ayant au moins une adresse aux lecteurs sont au nombre de 27 (sur 61).

Les types de dispositifs les plus présents dans cette catégorie sont des comptes *Twitter* (9) ; des pages *Facebook* (7) ; des comptes *Instagram* (5) ; des micros-blogs *Tumblr* (4) ; des blogs (2). Les seuls dispositifs non présents sont donc les chaînes *YouTube* et le groupe *Facebook*. Cependant, on observe déjà que les comptes *Twitter* semblent peu propices aux adresses aux lecteurs, sachant qu'on en trouve 9 sur 12 dans cette catégorie. Or, le chapitre précédent a montré que ce dispositif est peu propice aux réactions des lecteurs. De même, on y trouve également 7 pages *Facebook* sur 12 et 5 comptes *Instagram* sur 8 ainsi que la moitié des *Tumblr*. Il semble donc que le dispositif a une influence sur l'utilisation des adresses aux lecteurs et que les adresses aux lecteurs ont bien un lien sur la réaction de ceux-ci. Cela se confirme par le fait que l'on trouve 16 des 20 raconteurs dans ce tableau alors même que, comme on va le voir, certains d'entre eux utilisent beaucoup les adresses aux lecteurs dans leurs autres dispositifs.

### 2.2. Des adresses aux lecteurs dans la moyenne

Les espaces dont les adresses aux lecteurs sont présentes dans plus de 39 % à 69 % des publications sont au nombre de 18.

Les dispositifs présents dans cette catégorie sont des blogs (x5) ; des micros-blogs (x4) ; des comptes *Twitter* (x3) ; des pages *Facebook* (x3) ; des comptes *Instagram* (x2) et une chaîne *YouTube*. On trouve également 14 raconteurs différents présents dans cette catégorie. Cela semble confirmer l'hypothèse de l'influence du dispositif sur les adresses aux lecteurs.

On note également que 11 des vingt raconteurs s'adressent à leurs lecteurs dans maximum 69 % de leurs publications. Cela montre que pour un peu plus de la moitié des espaces les adresses ne sont pas systématiques et ce quel que soit le dispositif qu'ils utilisent.

### 2.3. Des adresses aux lecteurs très fréquentes ou systématiques

Enfin, les espaces où les adresses aux lecteurs sont très fréquentes, dans 70 % ou plus des publications sont au nombre de 16.

Sept des huit chaînes *YouTube* sont présentes dans cette catégorie. Les adresses aux lecteurs sont donc des éléments centraux pour les raconteurs utilisant ce dispositif. Cela se traduit par des commentaires plus nombreux de la part des lecteurs. Ensuite, il y a des blogs (6) ; le groupe *Facebook* ; un compte *Instagram* ; une page *Facebook*. Il semble donc que le dispositif blog favorise également l'emploi des adresses aux lecteurs puisqu'on en trouve six sur 13 dans cette catégorie (ainsi que cinq dans la précédente qui correspond à la moyenne ou au-dessus, soit 11 blogs sur 13 en tout).

Alexia S. est présente à quatre reprises avec ses différents dispositifs dans cette catégorie, ce qui montre qu'elle utilise beaucoup les adresses aux lecteurs et veut créer une relation avec eux. On peut également ajouter les raconteurs qui utilisent systématiquement des adresses aux lecteurs dans leurs publications : Ada W., Ella S. et Jonny B. ainsi que Esmée T., Victoria G. et Ada W., créatrices de chaînes *YouTube*. Il y a ainsi sept raconteurs pour lesquels l'utilisation des adresses semble être une pratique très fréquente et importante. En croisant les données avec le nombre de commentaires présents sur leurs dispositifs, on se rend cependant compte que deux de ces espaces, la chaîne *YouTube* de Victoria G. et le blog de Ella S., ont plus de commentaires que la moyenne (cf. Tableau 21).

Tableau 21 - Nombre de commentaires des six espaces faisant systématiquement des adresses aux lecteurs.

Espaces	Nombre total de commentaires	Nombre de publications	Moyenne de commentaires par publication
<i>YouTube</i> Victoria G.	677	15	45
Blog Ella S.	752	45	17
<i>YouTube</i> Esmée T.	99	14	7
<i>YouTube</i> Ada W.	18	7	3
Blog Jonny B.	5	3	2
Blog Ada W.	22	15	1
Total corpus	12 790	1 557	8

Les quatre autres espaces sont en dessous de la moyenne au niveau du nombre de commentaires par publication. De plus, le blog de Jonny B. compte trois publications uniquement. Le raconteur l'a lancé mais n'a pas ensuite continué à publier dessus. Il ne semble donc pas pertinent de l'inclure pour vérifier l'hypothèse.

Cependant, même sans celui-ci, le fait de faire systématiquement des adresses aux lecteurs ne signifie pas pour autant que l'on va avoir beaucoup de commentaires. Cela est donc plus dépendant du dispositif, ce qui confirme les résultats présentés dans le chapitre précédent sur les commentaires.

En revanche, toutes les adresses aux lecteurs présentes dans les récits montrent que les conteurs du corpus se placent dans « la narration de la quête », forme de narration proposée par Frank et qui consiste à utiliser sa « souffrance pour faire avancer les autres avec [elle] » (Frank, 1995, p. 121) en en faisant le récit. Les conteurs relatent et partagent leur expérience avec les TMCN, ce qui participe à leur rétablissement, leur permet de déterminer comment cela a changé leur identité mais également pour que ce qu'ils ont eux-mêmes vécu puisse aider d'autres personnes dans le même cas à aller mieux (Frank, 1995). Ce sont les fonctionnalités conversationnelles du web qui leur permettent d'effectuer ces échanges et d'avoir une mise en récit qui génère des interactions qui peuvent être immédiates après la diffusion du contenu. Dans une partie des espaces, les interactions vont dans les deux sens. Les lecteurs/spectateurs répondent donc aux adresses des conteurs *via* les commentaires ou en envoyant des messages privés. Ainsi, une relation se développe entre le conteur et les lecteurs/spectateurs grâce à ces publications.

Comme on l'a indiqué précédemment, les adresses aux lecteurs sont des éléments présents dans les récits autobiographiques (Strasser, 2011). Cela vient donc renforcer les éléments présentés dans le chapitre III sur le récit autobiographique et signifie que leur pratique d'expression en ligne s'apparente bien à cette forme de récit. Elle diffère cependant légèrement dans le sens où leurs récits sont partagés dans une temporalité différente, parfois au quotidien, parfois toutes les semaines ou tous les mois et à certaines occasions en simultané *via* les diffusions de vidéos en direct, alors que traditionnellement les autobiographies sont publiées en décalé sous forme de livres, parfois assez longtemps après l'écriture. Les outils numériques ont donc un impact sur les relations qu'entretiennent les conteurs avec leurs lecteurs/spectateurs en changeant ce rapport.

Or, on l'a vu, les personnes atteintes de TMCN peuvent se sentir isolées, comme l'explique Alexia S. :

« Les TMCN sont des cancers de l'âme qui ont tendance à beaucoup beaucoup isoler et justement à nous conforter dans l'idée que notre meilleure amie c'est notre maladie. Et ce projet ça a vraiment été l'occasion de me prouver à moi-même qu'en fait non, la solution ne se trouvait certainement pas en l'anorexie et en l'isolement dans ma maladie mais justement en l'ouverture à l'autre et en la rencontre et l'interaction avec autrui. » (Alexia S.)

Or, Allard et al. rappellent que « la médiation par l'écran peut offrir la possibilité d'exprimer ses affects, de les mettre en récit avec d'autres individus prêts à les écouter » (Allard et al., 2017, p. 3). Les lecteurs auxquels s'adressent les conteurs sont ces individus

« prêts à les écouter » et la mise en récit *via* les outils numériques leur permet d'avoir des interactions avec eux juste après la publication du contenu, contrairement au format livre dans le monde de l'édition traditionnelle. Or, cela peut participer à renforcer les relations avec eux et permettre de développer des relations amicales mais aussi « professionnelles » ou d'entraide, en ligne ou dans le monde « réel ».

## CONCLUSION DU CHAPITRE IX

Plusieurs chercheurs ont montré comment le web peut permettre de s'organiser et de développer des actions collectives dont certaines ont une dimension militante, notamment dans le cas de revendications politiques ou de questions de santé<sup>118</sup>. Cela peut être une forme d'*empowerment* dans sa dimension collective (Bacqué & Biewener, 2013; Dolbeau-Bandin & Donzelle, 2015). La situation d'*empowerment* peut prendre plusieurs formes : exprimer des revendications ; développer une prise de conscience critique ; participer à « la définition des objectifs et aux prises de décisions » (Dolbeau-Bandin & Donzelle, 2015, p. 96) ; s'organiser et se structurer collectivement ; ou encore avoir de l'influence sur les institutions et les autorités grâce à cette structuration collective (Bacqué & Biewener, 2013; Dolbeau-Bandin & Donzelle, 2015).

Face au stigmatisme et à la discrimination associés aux TMCN, qui ont une origine sociétale et sont systémiques, il peut être nécessaire de s'organiser collectivement pour faire changer la situation, comme le font de nombreuses associations dans le domaine de la santé mentale (entre autres : *Advocacy France* ou *PromesseS* en France ; *Mind* et le programme anti-stigmatisation *Time to Change* au Royaume-Uni). On peut cependant s'interroger sur l'existence de cette dimension collective et militante dans le cas d'un espace d'expression en ligne géré par une personne seule et « amateur » (Cardon, 2010; Flichy, 2010).

Les chapitres précédents ont montré que les espaces d'expression en ligne composant le corpus permettent l'apparition d'une forme de dénonciation « collective » en ligne. On va maintenant voir comment ils favorisent les rencontres avec les lecteurs ainsi que l'organisation et la participation à des projets et événements associés à un collectif dans le monde « réel ».

### Le développement de liens sociaux entre raconteurs et lecteurs/spectateurs

« Toutes les rencontres que j'ai faites à cause de/grâce à cette maladie, je les ai faites d'abord parce que j'ai pu utiliser internet. Ça m'a poussé à m'exprimer dans la vie réelle, à me faire des amis. Je regrette juste de ne pas avoir pu le faire plus tôt. » (Maylis M. sur son blog)

---

<sup>118</sup> (Akrich & Méadel, 2007; Dolbeau-Bandin & Donzelle, 2015; Legros, 2009; Pitts, 2004; Sedda, 2015; Sharf, 1997)

Sur seize des vingt espaces du corpus, il existe une forme d'échanges et une volonté affichée par les raconteurs d'avoir des liens avec leurs lecteurs, qui passe par des adresses directes aux lecteurs, des questions pour avoir leur avis ou leur demander de partager des expériences vécues, des conseils, des appels à collaborer pour créer des contenus. Les lecteurs sont donc présents sous différentes formes dans les contenus des raconteurs mais on peut s'interroger sur leurs réactions en retour, sont-ils actifs ? Oui, le chapitre VIII l'a montré. Mais, quelles formes de liens se créent entre raconteurs et lecteurs/spectateurs ? Se développent-ils au-delà de l'espace numérique ? Existents-ils des formes de collectifs ? Legros estime que sur les blogs santé/maladie composant son corpus, les auteurs créent assez peu de liens. Il indique ainsi que « s'ils créent du lien, c'est souvent plus de manière passive en étant un réceptacle de commentaires » (Legros, 2009, p. 48). Selon lui, « la notion de communauté virtuelle ne leur est que marginalement applicable » (ibid.). Cependant, il a aussi déterminé que ces « blogs "santé-maladie" participent de la constitution d'un espace d'expressions de sympathie, une sorte d'accompagnement non médical de personnes en souffrance, renforçant et complétant le rôle des très proches, et pouvant aller jusqu'à de véritables actions de soutien collectif, voire quasi militantes » (ibid. p. 50). Le blog apporte donc une forme de soutien à son auteur, notamment *via* les commentaires. Sharf estime aussi que les listes de discussion offrent du soutien psychologique (1997). Elle explique que ce soutien est possible, comparé à un groupe de soutien traditionnel, grâce à « the availability of the List at all times [...] and irregardless of geographic location » (Sharf, 1997, p. 73), ce qui est aussi le cas des différents espaces composant mon corpus.

Cette forme d'échanges et de soutien est présente dans les commentaires de seize espaces de mon corpus où l'on peut voir que les lecteurs expriment leur soutien et sympathie et posent des questions auxquelles le raconteur répond par des remerciements ou des réponses aux demandes. Les raconteurs échangent également *via* les réseaux sociaux avec leurs lecteurs, soit dans les commentaires, soit avec des messages privés. Les raconteurs rencontrés en entretien m'ont confirmé recevoir des messages de ce type de la part de leurs lecteurs et prennent le temps de leur répondre.

Pour cinq des seize espaces<sup>114</sup> il semble que ces échanges se fassent uniquement en ligne, notamment parce que les raconteurs choisissent de rester anonymes (pour 4 sur 5). Cependant, seule une personne a été rencontrée en entretien sur ces cinq espaces, il s'agit donc d'une hypothèse à confirmer. Cette personne échange en ligne de façon régulière, sur *Twitter*, sur son blog et sur des forums mais elle explique que les échanges sont souvent ponctuels dans le cas du blog :

« Ce ne sont pas des gens qui vont me dire "on s'est bien entendu, je vais t'ajouter sur *Facebook*, on se tient au courant", non. C'est comme des contacts

---

<sup>114</sup> Ronan L., Esmée T., Nathan R., Victoria G. et Sam A.



professionnels [...]. Ce sont des gens qui vont m'écrire, qui vont m'envoyer un mail et puis je n'aurais plus de contact avec eux. Donc ça n'entretient pas vraiment les contacts. » (Nathan R.)

La personne m'a indiqué qu'elle avait cependant créé des amitiés virtuelles sur des forums mais que cela n'avait pas de lien avec sa pratique de blogging, ce qui est aussi le cas pour Sacha U. Elle n'a donc pas l'impression que sa pratique lui apporte réellement des liens sociaux. En revanche, pour les raconteurs des onze autres Espaces (sur 16), la pratique est bien source de liens sociaux, qui commencent en ligne et se poursuivent dans le monde « réel ».

En effet, certains se sont fait des amis grâce à cela :

« I met her online first, mutual friends online. There are other autistic people who I have met online. Some through blogging, more through *Facebook* and *Twitter*. » (Alex F.)

« C'était sur le blog par les commentaires, des mails ensuite. J'avais des correspondances avec des personnes un peu dans les quatre coins de la France qui sont devenues des ami(e)s maintenant. » (Thomas W.)

Pour ces deux raconteurs, les liens ont débuté en ligne, *via* des échanges sur leur blog ou sur les RSN associés et se sont poursuivis dans le monde « réel », avec le développement d'amitiés : « We do have a close friendship now » (Alex F.). Selon Paldacci « les rencontres entre blogueurs ou entre un blogueur et ses lecteurs sont courantes » (Paldacci, 2006, p. 91).

Dans le cas particulier des TMCN, leur pratique en ligne leur a permis de rencontrer des personnes qui vivent une expérience similaire à la leur, comme en témoigne Alex F. qui, à la question « Est-ce que cela vous a aidé à rencontrer des personnes qui vous comprennent ? », a répondu :

« Yes and it's kind of a network effect, you get to know one person and through them you get to know people in their circle and so your network grows. » (Alex F.)

Elle précise que cela lui a permis de rencontrer des personnes dans des situations similaires à la sienne :

« I always struggled making friends, never really had anyone I felt close to, until I started to meet and get to know autistic people. That's been a social support as well, it's important. » (Alex F.)

Sa pratique de blogging et des RSN lui a donc permis de développer un réseau qui lui apporte de l'aide quand elle en a besoin, ce qui fait partie de la dimension de « l'aide concrète » du soutien mise en avant par Walther et Boyd (2002). Or, les raconteurs apportent aussi une forme d'« aide concrète » aux lecteurs, en organisant des rencontres et des événements dans le monde « réel » qui leur sont destinés.

## Les rencontres et événements collectifs dans le monde « réel »

« Un autre problème de l'hospitalisation, c'est que quand tu sors tu es complètement livré à toi-même. Tu as un suivi au début à l'hôpital mais si tu veux tu passes d'un suivi où tu vois des médecins tous les jours, à les voir une fois tous les trois mois. Donc disons que le retour à la maison est un peu éprouvant et difficile. » (Alexia S.)

À la sortie d'une hospitalisation, mais aussi dans le vécu au quotidien du trouble, le manque de soutien dans et hors du monde médical, de structures où l'entraide est possible, est une des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de TMCN. Pour répondre à ce besoin de soutien, la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a promu la création des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), qui « ont connu un succès très important depuis lors » (Troisoeufs & Eyraud, 2015, p. 3). Ils « visent à répondre à des problématiques d'ordre psychiques et sociales » (Chambon, 2015, p. 5). C'est un lieu non médical dont l'objectif est de favoriser l'entraide, la solidarité et les rencontres, la socialisation, l'autonomie et la prise de responsabilité des personnes touchées par les TMCN (Troisoeufs, 2013). Il y en a environ 430 en France mais ils ne sont pas accessibles à tous, géographiquement, mais aussi parce qu'une stabilisation des troubles est nécessaire pour pouvoir les intégrer. Le web peut donc être un lieu de sociabilité et de soutien qui facilite aussi l'organisation d'événements ou de rencontres avec moins de prérequis que la participation à un GEM.

Pour Thomas W., les rencontres avec les lecteurs ont débuté en 2014, un an après la création de son blog, de façon informelle au départ, en partageant *via* son blog des propositions de rencontres dans des cafés pour les personnes ayant un trouble bipolaire à Paris :

« C'était informel pendant deux ans. Les premières rencontres c'était en juin 2014 et jusqu'à début 2016, où il y a eu l'association, mais le site qui organise les rencontres c'est cette année [2017]. Pendant longtemps, c'était informel. » (Thomas W.)

Puis, à la demande des lecteurs, il a développé le concept dans d'autres villes françaises où il a mis en place ces rencontres :

« Je suis allé à chaque fois en province faire les rencontres [...]. Pour le moment on y va d'abord une fois, deux fois, et après les gens reprennent. Pour qu'il y ait un lien de confiance, ça ne se fait pas de manière spontanée. » (Thomas W.)

Il a ensuite choisi d'ouvrir ces rencontres à un public plus large qu'il qualifie d'« hypersensibles » et a créé une association pour formaliser son projet avec un site où sont répertoriés tous ces événements et la possibilité de s'inscrire à une rencontre :

« Aujourd’hui il doit y avoir 80/90 adhérents et il y a sur le site, les gens inscrits dans le réseau de rencontre, plus de 1 000 personnes. » (Thomas W.)

Le concept a aussi été étendu à des séjours de quelques jours pour des petits groupes. Ces rencontres ont lieu régulièrement depuis presque cinq ans (au moment de l’entretien) et le site qu’il a lancé permet aux personnes de savoir quand elles ont lieu et d’y assister de façon récurrente si elles le veulent.

Pour Alexia S., les rencontres ont commencé en janvier 2017 *via* un groupe *Facebook* public, puis privé, comptant près de 2 000 membres, qui a mené à l’organisation d’événements plus formels et ponctuels, à Paris. Pendant une journée, se déroulent des ateliers avec des experts et professionnels sur différentes thématiques : cuisine, bien-être, activité physique, créativité, estime de soi, etc. En 2018, le nombre de places était limité à 28 participants qui devaient s’inscrire au préalable. La raconteuse a développé des partenariats avec des marques pour organiser les trois événements de 2018 : *Facebook France*, *AirBNB*, *Michel et Augustin*, *My Little Box*, ainsi qu’avec la Mairie de Paris. Elle a créé une association pour porter ce projet. Au premier semestre 2019, elle a organisé six événements similaires dans différentes villes de France<sup>115</sup>. Les événements sont pensés comme étant ponctuels, avec un groupe composé de personnes différentes à chaque fois, mais il est possible, comme me l’a indiqué la raconteuse en entretien, d’y assister à plusieurs reprises si on le veut en faisant partie des premières personnes à s’inscrire au prochain événement lors de l’ouverture de la billetterie.

Ces rencontres, qu’elles soient plus ou moins formelles ou récurrentes, sont une façon pour les raconteurs d’aider les autres qui peut être gratifiante pour eux mais également de faire valoir leurs compétences dans l’organisation d’événements et leur donner la possibilité de rencontrer d’autres personnes vivant des situations similaires. Or, d’après Deutsch, « l’entraide redonne confiance parce qu’elle donne compétence à partir de ce que l’on a retenu pour vaincre les difficultés ou surmonter des échecs » (Deutsch, 2015). Ils utilisent donc leur expérience pour offrir des solutions aux personnes vivant des situations difficiles, comme eux ont pu en vivre. Ce n’est cependant pas la seule façon pour les raconteurs de s’investir dans une forme de collectif.

## L’existence de collectifs militants, en ligne et hors-ligne

En effet, si au départ, la pratique d’expression en ligne est une pratique individuelle, où chacun gère son espace et y partage son expérience et son opinion, des liens existent entre les différents espaces et les raconteurs font partie de projets collectifs.

Les fonctionnalités techniques des dispositifs jouent un rôle dans la construction de ces collectifs. Le partage de liens et l’utilisation des *hashtags* permettent de relier les espaces

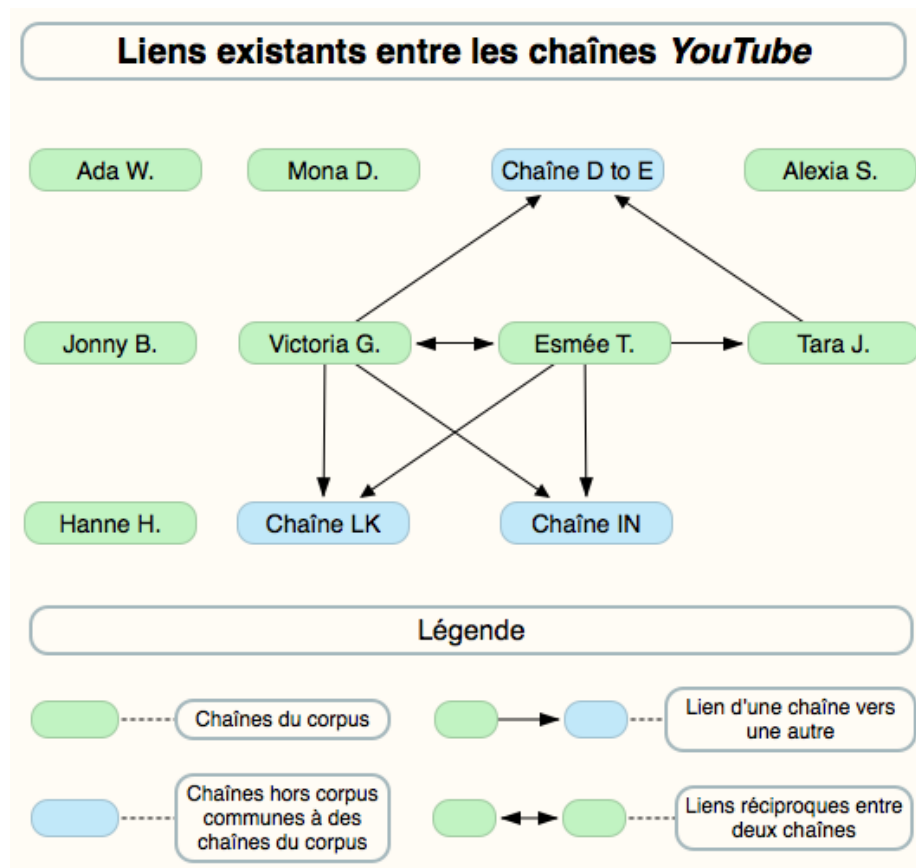
---

<sup>115</sup> Deux à Paris, un à Nantes, un à Lille, un à Nancy et un à Lyon.

les uns avec les autres. Ces interconnexions sont tout d'abord visibles dans les liens hypertextes qui sont parfois faits d'un espace à un autre sur chaque dispositif. Cette pratique est notamment présente dans le corpus sur le dispositif *YouTube*.

Ces liens sont visibles pour trois chaînes (sur 8) sur la page d'accueil, dans une barre latérale, placée sur la gauche, où les raconteuses ont indiqué « *CHECK THESE OUT :D X* » (Esmée T.) ; « *OTHER AMAZING YOUTUBERS!* » (Victoria G.) et « *My favourite people :)* » (Tara J.) avec 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 et une consommation et recommandation de contenus similaires (cf. Figure 363).

Figure 363 - Les liens existants entre les chaînes *YouTube* du corpus.



Sur le dispositif *Twitter*<sup>116</sup>, 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

<sup>116</sup> 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

compte de Jonny B. et Mailys M. est abonnée au compte de Nathan R., lui-même abonné à celui de Maylis M. On a donc dans ce cas un lien réciproque, qui est aussi présent sur leurs blogs respectifs. De plus, en analysant ces abonnements, on observe que les raconteurs sont abonnés à 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)<sup>117</sup> et que certains sont communs à différents raconteurs (cf. Figure 364).

**Figure 364 - 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 au moins communs à deux raconteurs, ont été recensés pour Twitter.

---

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 d'une page vers d'autres pages *Facebook*, alors que ceci est possible sur les autres dispositifs.

<sup>117</sup> 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.

Figure 365 - 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.	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.	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 partageant le plus d'abonnements communs sont celui d'Ada W. et Jonny B. qui en ont 170 dont 137 qui sont sur les TMCN. En effet, certains comptes communs ne traitent pas des TMCN et peuvent être ceux de célébrités, d'hommes ou femmes politiques, de marques, etc. Les deux raconteurs n'ont pas été diagnostiqués avec le même trouble, ce ne sont donc pas forcément des comptes qui portent spécifiquement sur un trouble mais plutôt sur la santé mentale en général<sup>118</sup>. C'est également le cas pour Esmée T. et Ada W. ainsi que Jonny B. et Esmée T. Il existe donc 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 TMCN<sup>119</sup>.

On observe cependant que pour d'autres raconteurs, les comptes communs suivis portent plus particulièrement sur le trouble diagnostiqué commun, par exemple Alex F. et Adam P. avec l'autisme qui ont 62 comptes en commun dont 52 sur les TMCN alors qu'ils en ont peu, voire pas du tout, avec les autres raconteurs<sup>120</sup>; ou encore Nathan R. et Maylis M. qui ont 131 comptes communs dont 84 sur les TMCN et ont tous les deux reçus un diagnostic de schizophrénie alors qu'ils ont également peu, voire pas, de comptes communs avec les autres<sup>121</sup>.

<sup>118</sup> 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.

<sup>119</sup> 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.

<sup>120</sup> 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.

<sup>121</sup> 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.

On observe donc l'émergence de deux types d'espaces « communs » aux raconteurs : (1) ceux qui touchent à la santé mentale et aux TMCN en général ; (2) ceux qui touchent à des troubles en particulier et sont donc spécifiques au diagnostic reçu. Ils sont significatifs de l'existence de deux « collectifs » différents : l'ensemble des personnes concernées par les TMCN présentes sur le web et des sous-groupes de personnes concernées par un diagnostic spécifique. Il faut préciser que si une personne suit plutôt des comptes liés au diagnostic reçu, cela ne l'empêche pas en plus de suivre aussi des comptes sur les TMCN en général, l'un n'est pas exclusif à l'autre.

Un processus similaire est visible sur *Instagram*. Victoria G. est abonnée à deux espaces du corpus (Esmée T. et Tara J.) sur *Instagram*. On observe donc que ce sont les mêmes relations entre raconteurs que celles présentes sur *YouTube*. Ada W. suit Jonny B et Jonny B. suit lui aussi Ada W., il y a donc là aussi un lien réciproque. Concernant les comptes communs, il en existe plusieurs mais ils sont moins nombreux que sur Twitter (cf. Figure 366). *Instagram* semble donc être moins utilisé pour suivre des comptes sur les TMCN par les raconteurs.

Figure 366 - 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, il y a ainsi des comptes d'acteurs ou de musiciens célèbres. Par exemple, Victoria G. et Esmée T. ont 38 comptes en commun mais seulement deux abordent les TMCN (cf. Figure 367).

Figure 367 – 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	

Sur ce dispositif, 35 comptes portant sur les TMCN ont été recensés en tout, certains étant suivis par plusieurs raconteurs<sup>122</sup>.

Sur les blogs et les *Tumblr*, les échanges de liens sont très peu nombreux. Seulement deux blogs sur treize font des liens l’un vers l’autre. Un de ces blogs a une *blogroll* avec une liste des liens vers des blogs et des sites d’associations mais, il n’y a pas de *blogroll* présente sur les autres blogs du corpus. Il n’en existe 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 vers celui l’association britannique *Mind*, spécialisée dans la santé mentale. Les sites de ces structures semblent donc être des ressources souvent 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 *Facebook*, il n’existe pas de fonctionnalité permettant de suivre d’autres pages, contrairement à la possibilité sur un compte personnel *Facebook* d’avoir des amis. Il n’y a donc pas d’échanges de liens visibles de cette façon sur ce dispositif.

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* où toutes les vidéos sont publiées avec, respectivement, les *hashtags* « #MHW2K15 » et « #MHW2K16 ». Le *hashtag* réunit les vidéos en les regroupant sur une même page et leur donne un lieu d’existence commun sur *YouTube*. À chaque jour de la semaine est attribuée une thématique, par exemple : « *What do I do to spread mental health awareness?* » ; « *My Story* » ; « *What does recovery mean to you?* ». Les participants

<sup>122</sup> 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.).



publiaient ainsi chaque jour leur point de vue sur ces sujets, créant un collectif temporaire qui utilise *YouTube* pour faire de la sensibilisation sur ces questions. En 2015, 18 personnes ont participé avec 70 vidéos publiées et en 2016, 20 personnes avec 68 vidéos publiées<sup>123</sup>. Elles sont toutes réunies grâce à l'utilisation du *hashtag* qui donne la dimension collective au projet sur le dispositif et permet de voir tous les contenus qui y sont associés. Chaque personne participante partage 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 personne parle d'un trouble en particulier, ce qui 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. Cela correspond 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).

De plus, 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 et initiatives organisés par d'autres groupes. Elle ont montré que le dispositif numérique des listes de diffusion dédiées à des problèmes de santé permet de faire le lien entre des projets et initiatives organisés par d'autres groupes et est 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, notamment en utilisant le « nous » pour parler des participants, même si des désaccords existent parfois. Les individus qui agissent - par 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 - 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 : chaque individu parle en son nom propre pour “eux” - le groupe des pairs constitué par la liste - et non pas en leur nom » (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). Or, le dispositif

---

<sup>123</sup> Les vidéos et chaînes ont été trouvées avec une recherche par mot-clé sur *YouTube* avec « MHW2K15 » et « MHW2K16 » puis recensées et comptabilisées.

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.

Partant de ce postulat, on peut estimer que les pratiques d'expression en ligne étudiées dans le corpus peuvent avoir un rôle similaire. En effet, 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 ou des collectifs. Dix raconteurs ont ainsi fait des interventions de ce type. Ils y partagent leur expérience personnelle mais deviennent en même temps porte-parole sur les questions liées à la santé mentale qu'ils abordent, comme la question de représentations sociales associées aux TMCN ou bien des stigmates et de la discrimination abordée dans les chapitres précédents. Ils participent ainsi à des projets collectifs et font partie d'un groupe informel qui milite pour la reconnaissance et la défense des droits des personnes atteintes de TMCN. Neuf raconteurs ont également 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 ainsi partie d'un collectif agissant en dehors du web. Ada W. assume 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 ses proches, 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, notamment de « *storytelling* », 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.)

Jonny B. a fait aujourd'hui de la sensibilisation sur la santé mentale son activité professionnelle :

« Our talks are how we live, when we are going to a company we get paid to talk and that's how we make our living essentially. » (Jonny B.)

Il réalise des interventions et formations sur la santé mentale auprès des professionnels de santé, des jeunes dans les écoles et universités, dans les prisons et les entreprises, tout en continuant à en parler sur le web.

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 qui prennent alors la parole au nom du collectif ; ainsi qu'avec leur implication dans des associations, qu'ils ont créées ou non. Il y a donc une continuité entre la pratique en ligne et les actions hors-ligne, personnelles et collectives, telle que soulignée par Pailliar (2019), et qui ont toutes une dimension militante.

En effet, suite à des échanges en ligne et à des demandes exprimées par les lecteurs sur leurs espaces, les raconteurs développent des solutions pour les aider et répondre à leurs besoins. Ils contribuent de cette façon à promouvoir un changement social en développant des communautés en ligne et dans le monde « réel » et en s'impliquant avec d'autres personnes de ce domaine, participant ainsi à un collectif engagé sur ces questions. Or, si on admet que « la somme des capacités développées par les individus et les groupes génère une communauté habile à promouvoir le changement social » (Augoyard & Renaud, 1998, p. 29), les actions, en ligne et dans le monde « réel », des raconteurs de mon corpus permettent d'accroître leurs capacités mais aussi celles des personnes qui les suivent et assistent à leurs événements et de « promouvoir le changement social » pour les TMCN, ce qui donne une dimension collective à la situation d'*empowerment* favorisée par leur pratique.

## Conclusion générale

---

Ce travail de recherche avait pour objectif de comprendre comment des personnes se présentant comme diagnostiquées avec un ou des TMCN font usage des outils numériques offerts par le web pour s'exprimer sur leur expérience personnelle du trouble. Ils font face à des obstacles, comme la stigmatisation, la discrimination et les difficultés de communication, engendrés par leurs troubles. Je me demandais donc si ces outils peuvent être une source d'*empowerment* pour eux, dans ses dimensions individuelles et collectives (Bacqué & Biewener, 2013). Les résultats mettent en lumière différents points quant aux rôles joués par les dispositifs web pour l'expression des raconteurs sur les TMCN.

Le premier est le fait que le web permet à des personnes « amateurs » de réaliser une mise en récit numérique publique de leur expérience des TMCN *via* des dispositifs ainsi que des formats de publication variés où ils partagent des contenus principalement originaux. Les raconteurs y abordent principalement les TMCN mais pas uniquement. En effet, leurs publications ainsi que leurs rubriques de présentations dévoilent également des informations sur leur identité, comme certaines de leurs caractéristiques sociales, leurs diagnostics et leurs intérêts, leurs goûts et passions. Sur des blogs, micros-blogs *Tumblr* et RSN (*Instagram*, *Facebook* et *Twitter*), les raconteurs mobilisent à l'écrit des formats et techniques issus de genres littéraires pour faire comprendre leurs troubles aux lecteurs. Ils utilisent ainsi la poésie, l'autobiographie et l'autofiction. Cette dernière peut prendre la forme d'un récit sériel (comme les séries TV) et de bandes dessinées avec des personnages représentant les raconteurs et leurs proches. Dans ces récits, ils se servent de figures de style pour faire comprendre ce qu'ils vivent et ressentent au quotidien. Ils mobilisent ainsi des figures de style par ressemblance et des dialogues. La personnification du trouble qui devient un acteur visible et doté de parole est aussi présente. L'amplification ou l'exagération volontaire (avec l'accumulation et l'hyperbole notamment) sont également utilisées.

Leur récit, autobiographique (à une exception près), s'effectue dans la majorité des cas en utilisant le « Je », la moitié des raconteurs dévoilant même leur identité civile. Leurs récits témoignent d'une réflexion approfondie sur le moi, sur leur identité et leur rapport aux TMCN, un élément constitutif de la démarche autobiographique. De plus, grâce aux dispositifs web, le récit est lu par des lecteurs, sans lesquels il ne peut pas prendre vie, un « récit inactualisé [c'est-à-dire qui n'est pas lu, étant] un récit mort, insignifiant » (Dubied, 2000).

Le web donne également la possibilité à des personnes ne souhaitant pas dévoiler leur identité civile de s'exprimer anonymement, ce qui est le cas d'une partie des raconteurs. Trois des raconteurs anonymes utilisent ainsi le format de la BD, avec des alter ego qui leur

permettent d'avoir un certain recul par rapport à leur situation personnelle et de s'en distancier, tout en ayant la possibilité de partager leur propre expérience vécue avec les TMCN à des lecteurs. Dans ce cas, le pseudonyme est pour les raconteurs « une autorisation au discours », « une condition de possibilité du discours » (Paveau, 2015) dans une situation où ils risquent d'être stigmatisés et discriminés. En revanche, pour plus de la moitié des raconteurs, le fait de dévoiler son identité réelle n'est pas un frein et ils n'hésitent pas à partager des informations personnelles et intimes dans leurs espaces tout en la divulguant. Les personnes concernées n'ont donc pas toutes besoin du pseudonyme pour avoir la liberté de s'exprimer. Mais, pour celles qui ne souhaitent pas dévoiler leur identité civile, l'existence des pseudonymes sur les dispositifs web leur donne la possibilité de prendre cette liberté (qu'ils n'auraient peut-être pas eue autrement) et de s'exprimer en public.

En effet, les propos des raconteurs sont ainsi rendus accessibles grâce à Internet, même si, selon Cardon, cela ne signifie pas qu'ils ont systématiquement « un caractère public » (au sens d'informations ayant une présence dans les médias « traditionnels »). En effet, ils peuvent rester dans les espaces en « clair-obscur » du web (Cardon, 2010). Cependant, dans le corpus, une partie des espaces atteint ce « caractère public » avec notamment une présence dans des médias « traditionnels », en plus de l'importante visibilité qu'ils ont en ligne auprès de leurs lecteurs et spectateurs (des millions de vues sur *YouTube* pour certains et des milliers d'abonnés sur les RSN). Ils y parlent de leur activité de sensibilisation à la santé mentale sur le web, de leur expérience du TMCN, ou encore de leurs projets mis en place dans le monde « réel ». Ce sont des interviews (écrites ou en vidéos) ou des témoignages qu'ils ont eux-mêmes rédigés pour ces médias. Cela leur donne une reconnaissance en tant que personne « experte » sur ces thématiques dans l'espace public.

Sur *YouTube*, certains blogs et RSN, les raconteurs mobilisent des images qui sont majoritairement autoproduites avec des formats variés. Elles sont fixes (dessins, BD, photographies dont *selfies*, peintures, montages graphiques, captures d'écrans, couvertures de livres) et animées (GIFs, vidéos). Elles leur permettent de parler des TMCN pour : (1) partager des informations avec les lecteurs (conseils, recommandations, produits, contenus, rendez-vous, événements, dénoncer) ; (2) représenter le trouble et l'expérience vécue (des symptômes et caractéristiques, des expériences comme des hospitalisations, l'histoire avec, ou l'évolution du trouble). Les images sont également utilisées par les raconteurs pour parler d'eux-mêmes, notamment pour exprimer leurs émotions et se représenter *via* les selfies alors que le trouble peut engendrer des problèmes de représentation de soi et être source de souffrances physique et psychique. Les images leur permettent de se réapproprier la façon dont ils se présentent aux autres. En effet, les images animées notamment, GIFs et vidéos, montrent les corps en mouvement et incarnent les personnes concernées, leur donnent vie dans un espace numérique où les corps sont souvent absents, en particulier

avec les textes écrits. Ce corps animé peut être celui du raconteur dans les vidéos, avec notamment une utilisation majoritaire du format des *vlogs* où le raconteur se filme face à la caméra. Ou bien celui de personnages qui agissent comme des « représentants » pour les raconteurs dans les GIFs. Ils leur permettent alors de montrer leurs émotions sans se dévoiler eux physiquement (contrairement aux vidéos *YouTube*) et d'incarner les symptômes et caractéristiques du trouble.

Certains formats utilisés par les raconteurs dans leur mise en récit ont un impact sur la réception et les réactions des lecteurs. En effet, les vidéos sur *YouTube* sont les publications où les spectateurs réagissent le plus, notamment en laissant de nombreux commentaires. Or, le format vidéo, le *vlog* en particulier, permet d'incarner avec les corps des raconteurs leurs récits, de montrer la personne concernée visuellement, d'entendre sa voix et de voir ses émotions, de donner une place à un corps en mouvement habituellement absent sur le web, ce qui peut expliquer le succès de cette forme de mise en récit comparé aux autres.

Quelle que soit sa forme, la mise en récit numérique participe à un processus d'*empowerment* pour les raconteurs dans ses dimensions individuelles et collectives. Dans sa dimension individuelle, le processus d'*empowerment* passe tout d'abord par le fait que la pratique d'expression en ligne est cathartique pour les raconteurs. Plusieurs le soulignent explicitement dans leurs espaces et l'ont indiqué en entretien. Cette catharsis peut se faire grâce aux différents formats d'expression employés. Ainsi, pour les raconteurs mobilisant le texte écrit dans une démarche autobiographique, comme le souligne Strasser (2011), il est possible d'atteindre « une forme d'unité » dans l'identité de la personne grâce à l'écriture. Dans le cas des TMCN, trouver cette « unité » permet de faire face au trouble qui peut les diviser et aux situations douloureuses qu'il engendre. Le récit, dans ce cas, « est une tentative de réappropriation de l'expérience, tant dans ses aspects positifs que négatifs » et « la narration fait rempart contre l'angoisse » (Orofiamma, 2008, p. 80). Elle donne « une possibilité de reconfiguration des éléments de l'histoire révolue au travers d'un nouveau regard » (ibid.) Dans le cas des vidéos, c'est la possibilité de s'exprimer à l'oral, librement, et au départ sans public (lorsque le raconteur se filme seul face à la caméra) qui a une dimension libératrice pour les raconteurs utilisant ce format. De plus, la mise en récit réalisée sur leurs espaces oblige les raconteurs à mettre des mots ou images sur leur expérience et, quels que soit le trouble et sa sévérité, les raconteurs montrent qu'ils ont acquis une connaissance fine de celui-ci et en ont une conscience aiguë. Ce sont les outils numériques qui offrent aux personnes vivant avec des TMCN la possibilité de partager leur récit en ligne, de l'exprimer aux autres et également de rencontrer d'autres personnes dans des situations similaires.

La pratique d'expression en ligne permet aussi aux raconteurs de développer des compétences qui varient en fonction des formats choisis pour réaliser la mise en récit. Cela peut être des compétences en communication écrite. En effet, les formes d'expression écrite utilisées par les raconteurs sont variées et inventives (poésie, autofiction, autobiographies, figures de style « littéraires », etc.). Elles témoignent de la maîtrise par les raconteurs de ces différents genres et techniques. Pour deux raconteurs, la pratique de l'écriture va au-delà de l'expression en ligne et se traduit par des contrats de publication avec des maisons d'éditions pour des livres traitant des TMCN, alors que deux autres se sont lancés dans l'autopublication de leurs ouvrages grâce aux outils disponibles sur le web. Les compétences développées peuvent également être des capacités de communication orale et de prise de parole en public, notamment pour les raconteurs s'exprimant *via* des vidéos et/ou participant à des événements en public en tant qu'intervenant invité (ce qui concerne la moitié des raconteurs). Avec la pratique de création et diffusion de vidéos, les raconteurs développent aussi des compétences, notamment pour filmer ces vidéos puis les monter et les éditer. Enfin, les raconteurs développent également des compétences en gestion et animation de communauté sur leurs divers espaces, notamment les RSN.

Le processus d'*empowerment* dans sa dimension individuelle peut aussi passer par le fait de gagner en estime de soi (Bacqué & Biewener, 2013). En effet, les troubles et les représentations sociales et médiatiques qui y sont associées peuvent générer des difficultés de représentation pour les personnes concernées. Or, l'utilisation du format des images, notamment avec les *selfies*, peut jouer un rôle particulier pour les raconteurs concernant la représentation de soi. Le *selfie* est un moyen pour les raconteurs d'affirmer leur identité et de se la réapproprier en partageant leur image selon leurs propres termes avec les lecteurs. De plus, ces photographies les mettent en valeur et génèrent des réactions positives de la part des lecteurs dans les commentaires, avec des compliments notamment, qui peuvent participer à renforcer leur confiance en eux et à améliorer leur perception d'eux-mêmes. Sur *YouTube*, avec le format vidéo dans lequel les visages des raconteurs sont visibles, leur pratique d'expression en ligne leur permet de se dévoiler et d'affirmer leur identité. Les personnes utilisant l'écrit ou les images fixes sur le web peuvent aussi le faire, mais en montrant leur visage et leur corps avec les images, et en dévoilant leur expérience vécue avec leurs voix, qui peut parfois se casser à cause de l'émotion, ces raconteurs procèdent à une divulgation encore plus importante. C'est le format vidéo qui permet de partager autant d'éléments sur la personne qui ne transparaissent pas aussi bien à l'écrit ou avec les images fixes. En effet, comme le soulignent Burgess et Green (2009), le format vidéo est sur le web, celui qui s'apparente le plus à une communication en face-à-face.

Enfin, quel que soit leur moyen d'expression, en réalisant cette mise en public de leurs récits, tous les raconteurs revendiquent sur leurs espaces un attribut stigmatisant souvent caché par d'autres (Goffman, 1975). Un peu plus de la moitié le fait en utilisant leur identité

civile. Or, selon Delphy, le fait de « revendiquer son handicap, c'est affirmer que ce n'est pas un handicap » (Delphy, 2007, p. 78). Elle souligne ainsi que « pour cesser de constituer une catégorie passive, [le groupe dominé] doit d'abord se constituer en catégorie politique active » (Delphy, 2007, p. 71). Or, en revendiquant le fait d'appartenir à une catégorie stigmatisée et dominée car ne faisant pas partie des « normaux » (au sens de Goffman, 1975), les raconteurs, notamment ceux qui utilisent leur identité réelle, se placent dans le processus décrit par Delphy et commencent à se « constituer en catégorie politique active ».

Les dispositifs numériques jouent aussi un rôle dans le processus d'*empowerment* dans sa dimension collective. Tout d'abord, ils permettent de développer une forme de soutien et d'entraide pour les raconteurs et leurs lecteurs/spectateurs, qui passe notamment par les commentaires où il y a des interactions, mais également par des rencontres dans le monde « réel » et le développement d'amitiés. En effet, pour onze raconteurs, la pratique d'expression est source de liens sociaux, qui commencent en ligne et se poursuivent dans le monde « réel », certains ayant rencontré des amis *via* leurs espaces où ils ont pu entrer en contact avec des personnes vivant une situation similaire à la leur. Une des raconteuses mentionne l'existence d'un effet de réseau : en apprenant à connaître une personne en ligne, elle en rencontre d'autres, lui permettant de développer son réseau de connaissances et d'amis alors qu'elle avait au départ des difficultés à rencontrer des gens. Sa pratique de blogging et sa présence sur les RSN lui ont donc permis de développer un réseau qui lui apporte de l'aide quand elle en a besoin, ce qui fait partie de la dimension de « l'aide concrète » du soutien mise en avant par Walther et Boyd (2002) et est une source d'*empowerment*.

Le dispositif *YouTube* favorise tout particulièrement les réactions des lecteurs et on y observe un phénomène de dénonciation collective par accumulation de témoignages similaires incités par le partage, à l'origine, d'une expérience du raconteur. En effet, dans leurs espaces tous les raconteurs dénoncent des problèmes systémiques récurrents rencontrés au cours de leurs expériences des TMCN, notamment au niveau de la prise en charge des troubles dans les systèmes de santé (aussi bien au Royaume-Uni qu'en France ou en Belgique). Ils dénoncent ainsi des pratiques de soins vécues comme traumatisantes (la contention, les salles d'isolement notamment, de mauvaises conditions dans les hôpitaux psychiatriques) ainsi que des attitudes stigmatisantes et discriminantes de la part de soignants (notamment la mise en doute de la parole des personnes concernées, des réactions inappropriées, une différence injuste de prise en charge entre la santé mentale et « physique »). Ce sont des obstacles à la prise en charge des TMCN pouvant aboutir à une privation de soins pour les concernés, qui ont peur d'aller consulter à cause de leurs mauvaises expériences passées. Cet usage témoigne d'une prise de conscience critique des



raconteurs vis-à-vis du système dont ils sont les usagers s'inscrivant dans un processus d'*empowerment*.

Cependant, même s'ils ont vécu et dénoncent des situations difficiles, ils ne se placent pas dans un rejet et une défiance totale du monde médical. En effet, ils partagent également des expériences positives, remerciant certains soignants pour leur prise en charge et l'aide qu'ils leur ont apporté. Ils conseillent aussi à de multiples reprises à leurs lecteurs de consulter des professionnels de santé s'ils ont des difficultés avec leur santé mentale. Ils expriment néanmoins aussi des revendications pour obtenir une meilleure prise en charge et des changements lorsque les relations soignant/soignés se passent mal.

La dénonciation porte également sur les représentations médiatiques associées aux TMCN. La couverture médiatique des troubles est fréquemment erronée et péjorative, basée sur des clichés et fausses idées reçues véhiculées dans les journaux mais également la fiction, qui participe à renforcer l'image « négative » des troubles (Anderson et al., 2018; Anthony, 1993; Caria et al., 2015; Cervello et al., 2017; Link et al., 1989; O.M.S., 2013). Les raconteurs dénoncent ainsi dans leurs espaces le langage utilisé par les journalistes pour parler des troubles, qu'ils considèrent comme étant insultant, péjoratif et discriminant. Ils soulignent également l'utilisation métaphorique de termes issus de la psychiatrie, notamment « schizophrénie » et « autisme », dans un sens erroné, qui participe à renforcer une image fautive du trouble et a des conséquences importantes pour les personnes concernées. Ils dénoncent également les représentations sociales diffusées dans les médias, notamment de la personne atteinte de troubles mentaux comme violente et dangereuse, souvent présente dans la presse et les fictions. Celles-ci participent à renforcer encore davantage la stigmatisation et le rejet des personnes concernées par les TMCN et ont des conséquences importantes pour elles : difficultés d'accès au soin, discrimination à l'embauche, isolement social, pour n'en citer que quelques-unes. Ainsi, les dispositifs numériques sont utilisés comme des espaces d'expression publics pour une population stigmatisée, dont la parole dans l'espace public est peu entendue et pour laquelle ils doivent lutter.

Ces dénonciations publiques sont faites à l'encontre de groupes (les médias ou les journalistes ; les soignants ou un médecin en particulier mais qui n'est jamais nommé exactement). Il s'agit ainsi d'une dénonciation d'un problème systémique (Boltanski et al., 1984) qui se fait sur les différents espaces par chaque raconteur seul mais pointe des problèmes récurrents présents pour tous et pour lesquels ils exigent des changements (par exemple davantage de formations à la prise en charge des TMCN pour les professionnels de santé).

Ces dénonciations et les revendications qui y sont associées sont de l'ordre du politique et s'inscrivent dans une démarche militante qui débute par une « mobilisation de clavier » pour reprendre l'expression de Badouard (2013). Elles font partie du processus

d'*empowerment* aussi bien pour les raconteurs que les lecteurs/spectateurs. En effet, la dénonciation se fait aussi collectivement, avec leurs lecteurs, que les raconteurs appellent à témoigner et à agir dans leurs publications. Ceux-ci y répondent dans les commentaires, en partageant leur propre expérience, mais également en soutenant les raconteurs par des dons financiers, en signant des pétitions qu'ils mettent en ligne ou en participant à des événements qu'ils organisent ou auxquels les raconteurs sont invités. Le fait de s'organiser et se structurer collectivement peut permettre de gagner de l'influence sur les institutions et les autorités pour les personnes concernées, de faire évoluer les rapports de pouvoir.

Des formes de collectifs se déploient sur les espaces, grâce à la prise de parole des raconteurs mais également aux fonctionnalités des dispositifs dont ils se saisissent. Tout d'abord, le vocabulaire utilisé par les raconteurs leur permet de montrer et revendiquer l'existence de groupes, notamment en utilisant des surnoms ou néologismes pour nommer les personnes concernées par certains troubles (« les schizos » ; « les bipos » ; « autie » ; « aspie » ; « *neurotribe* » ; « neuroatypique »). Il existe aussi sur les espaces un « nous » présent pour nommer l'ensemble des personnes concernées par les troubles, quels qu'ils soient, ainsi que des liens entre des espaces abordant des troubles différents. C'est l'occasion de revenir ici sur mon choix d'employer le sigle TMCN pour faire référence à tous les troubles présents dans le corpus. Ce choix me semble avoir été pertinent dans le sens où les raconteurs soulèvent tous des problématiques similaires et forment un « collectif » vivant des expériences semblables, quel que soit leur diagnostic. Une exception est à noter pour l'autisme. En effet, les problématiques associées aux traitements de ce trouble sont peu présentes (elles le sont soit pour dénoncer et critiquer des personnes soutenant qu'il existe un traitement pour « guérir » l'autisme ou lorsque la personne a des comorbidités, notamment un trouble de l'anxiété ou une dépression) pour ce diagnostic puisqu'il n'est pas considéré comme une maladie et qu'il n'existe pas de traitement médicamenteux pour ce trouble neuro-développemental. Mais, pour tous les autres sujets - notamment les relations avec le monde médical pour le diagnostic, la stigmatisation et la discrimination, les représentations médiatiques, la nécessité de faire comprendre le trouble souvent invisible - les problématiques sont analogues et les espaces utilisés par les raconteurs avec les mêmes objectifs. Enfin, j'ai choisi une terminologie issue de la psychiatrie, qui n'est pas acceptée par toutes les personnes concernées. Cependant, dans le corpus, pour la majorité des raconteurs, les discours sont influencés par le modèle biomédical et les terminologies employées sont souvent influencées par celles de la psychiatrie. Ce choix a donc du sens pour mon corpus.

Ensuite, si au départ, la pratique d'expression en ligne est une pratique individuelle, où chacun gère son espace et y partage son expérience et son opinion, des liens existent entre les différents espaces et les raconteurs s'impliquent dans des projets collectifs en ligne.

Ainsi, le partage de liens hypertextes et l'utilisation des *hashtags* permettent de relier les espaces les uns avec les autres et montrent également l'existence d'espaces communs aux raconteurs (notamment des associations et organismes engagés dans le domaine des TMCN mais aussi de nombreux autres espaces où des amateurs prennent la parole sur les TMCN comme les raconteurs du corpus). Les raconteurs participent aussi à des projets collectifs (notamment pour faire de la sensibilisation *via* des vidéos sur *YouTube*) et font partie d'un groupe informel qui milite pour la reconnaissance et la défense des droits des personnes atteintes de TMCN. Neuf raconteurs ont également des liens avec des associations comme *Mind* et le programme anti-stigmatisation *Time to Change* au Royaume-Uni ou *Psycom* en France par exemple. Ils participent et interviennent à des événements organisés par ces structures et en parlent sur leurs espaces, faisant ainsi partie d'un collectif agissant aussi en dehors du web.

En effet, les raconteurs déploient également des actions hors-ligne, dans le monde « réel », souvent en partenariat avec des associations (qu'ils ont créé eux-mêmes ou non) et organismes impliqués dans le domaine des TMCN. Ils organisent des rencontres pour leurs lecteurs, qui sont plus ou moins formelles et plus ou moins récurrentes. C'est une façon pour les raconteurs d'aider les autres qui peut être gratifiante pour eux mais également faire valoir leurs compétences dans l'organisation d'événements et leur donner la possibilité de rencontrer d'autres personnes vivant des situations similaires. Une partie des raconteurs utilisent donc leur expérience pour offrir des solutions aux personnes vivant des situations difficiles, comme eux ont pu en vivre.

L'agrégation des actions individuelles et collectives des raconteurs, en et hors-ligne, permet l'émergence d'un collectif engagé dont l'objectif est de promouvoir un changement social dans la façon dont les personnes vivant avec des TMCN sont perçues et traitées par les « normaux » (au sens de Goffman, 1975). Afin de faire changer ces représentations, ils véhiculent sur leurs espaces numériques des contre-discours, basés sur leur propre expérience des troubles, qui rendent visible le vécu réel des personnes concernées. Les raconteurs acquièrent grâce à leur présence en ligne une visibilité et une certaine reconnaissance dans le domaine des TMCN et sont invités à prendre la parole dans des événements publics, par des associations, des organismes ou des collectifs (c'est le cas de dix raconteurs). Ils y partagent leur expérience personnelle mais deviennent en même temps porte-parole sur les questions liées aux TMCN qu'ils abordent dans leurs espaces et dans ces événements publics. Il existe ainsi une continuité entre leurs actions en ligne et leurs actions hors-ligne, comme c'est souvent le cas pour les démarches militantes (Pailliar, 2019).

La mise en récit sur le web est donc également productrice pour les lecteurs/spectateurs auxquels s'adressent les raconteurs et peut faire partie d'un processus d'*empowerment* pour

eux aussi. Tout d'abord, elle permet aux raconteurs de rendre visible des troubles souvent invisibles (aussi bien parce qu'ils sont assez peu présents dans les médias et parfois peu connus à l'exception de clichés ou fausses idées reçues, que parce que leurs symptômes ne sont pas toujours visibles pour les autres) aux yeux des lecteurs, notamment des personnes non concernées mais pas uniquement. Cette mise en visibilité se fait au sens de Callon et Rabeharisoa (1999), c'est-à-dire que leurs espaces participent à la création d'un « espace commun de perception » au sein duquel ils donnent « à voir, à entendre » leur expérience en communiquant leurs émotions et témoignages. Ils rendent « sensibles, visibles, perceptibles » les troubles avec leurs propres récits et points de vue. Cela permet, *in fine*, aux « locuteurs de s'appuyer sur des sensations partagées » pour mieux faire comprendre les enjeux associés aux TMCN et ce que signifie vivre avec au quotidien pour les personnes concernées. De plus, le fait de choisir de parler en ligne de leur expérience vécue des TMCN alors même qu'ils risquent d'être jugés, critiqués, stigmatisés et rejetés montre qu'ils se placent dans une démarche où ils cherchent à changer les attitudes, en particulier celles de leurs lecteurs, vis-à-vis des TMCN grâce aux outils numériques à leur disposition. En partageant des contre-discours et des représentations différentes des TMCN, ils cherchent à faire changer les représentations sociales traditionnellement associées aux troubles.

Cela passe par le fait de partager des éléments sur la réalité des troubles pour les personnes concernées mais également sur eux, sur leur identité et leur personnalité. En effet, certains de leurs contenus portent sur leurs passions, leurs goûts et leurs voyages. La plupart des raconteurs dévoilent ainsi aux lecteurs une identité enrichie, avec des intérêts divers et variés, qui ne se réduit pas uniquement au trouble. Ils dévoilent la complexité de leur personnalité et en même temps partagent des représentations des personnes atteintes de TMCN différentes de celles que l'on voit le plus souvent dans les médias (bien qu'il existe aussi des représentations alternatives). Les représentations dénoncées sont ainsi l'association récurrente entre dangerosité, violence et troubles mentaux mais également le cliché d'une personne complètement « paralysée » et incapable d'actions souvent utilisé pour représenter les personnes ayant reçu un diagnostic de dépression. Les raconteurs montrent que, même si le trouble a des conséquences importantes sur leurs vies, cela ne les empêche pas d'avoir des intérêts nombreux et de développer des projets autour de ceux-ci, que ce soit des voyages ou des projets de dessins ou d'écriture ainsi que d'avoir des relations de couple, amicales et familiales nombreuses et riches.

La pratique des raconteurs aboutit également à la mise à disposition d'espaces « ressources » utiles pour les internautes souhaitant trouver des informations sur les TMCN (qu'ils soient concernés directement ou non, les proches peuvent aussi en bénéficier notamment, certains contenus s'adressant directement à eux). En effet, les raconteurs diffusent dans leurs espaces des savoirs expérientiels basés sur leur vécu du trouble. Ils portent sur les troubles et leurs symptômes ainsi que sur des expériences associées au

monde médical. Ils abordent ainsi le diagnostic et les différents traitements existants (hospitalisation, médicaments, thérapies) en expliquant en quoi ils consistent mais également en questionnant leur intérêt et en remettant en cause leur utilisation dans certains cas. Ils rendent ainsi compréhensibles certains de ces traitements, notamment en expliquant comment se déroule les thérapies ainsi que la prise d'un médicament ou son arrêt ou ses effets secondaires par exemple. Ils soulignent ainsi les bénéfices de certains traitements mais également leurs risques – présentant une image complète de l'expérience pour les lecteurs, qui se veut différente de celles des soignants ou des laboratoires pharmaceutiques par exemple – d'où l'intérêt du partage de leurs savoirs expérimentiels pour les lecteurs/spectateurs. Les espaces sont également utilisés pour mettre en avant la notion de rétablissement, assez peu connue pour les troubles mentaux<sup>124</sup>. Les raconteurs expliquent ce que c'est, chroniquent leur propre rétablissement pour montrer que c'est possible (et ce quel que soit le trouble abordé dans le corpus à l'exception de l'autisme) et partagent des conseils à leurs lecteurs pour l'atteindre.

Concernant le mode d'expression donnant accès à ces informations pour les lecteurs/spectateurs, le format des vidéos est perçu par certains raconteurs comme facilitant l'accès à ces savoirs en les rendant plus accessibles qu'un texte écrit. Le nombre de réactions (commentaires, « J'aime ») et de vues des vidéos sur *YouTube* semble confirmer ce succès auprès des spectateurs. Mais, quel que soit le format utilisé, tous les raconteurs se placent dans un rôle de diffusion de ces savoirs avec pour objectif d'aider les autres, dans leurs espaces en ligne, mais également hors-ligne, en assumant des fonctions de représentations dans des événements en public pour la moitié d'entre eux, et en intervenant comme formateurs pour quelques-uns (Jonny B., Alex F., Sacha U. notamment).

Mais, également en organisant eux-mêmes des événements et activités. En effet, suite à des échanges en ligne et à des demandes exprimées par les lecteurs/spectateurs sur leurs espaces, quelques raconteurs ont développé des solutions pour les aider et répondre à leurs besoins (organisation de rencontres pour partager sur un trouble ou de journées d'activités pour prendre soin de soi notamment). Ils contribuent de cette façon à promouvoir un changement social en développant des communautés en ligne et dans le monde « réel » et en s'impliquant avec d'autres personnes de ce domaine, participant ainsi à un collectif engagé sur ces questions. Ainsi, les actions, en ligne et dans le monde « réel », des raconteurs de mon corpus permettent d'accroître leurs capacités mais aussi celles des personnes qui les suivent et assistent à leurs événements et de « promouvoir un changement social » dans le champ de la santé mentale, ce qui donne une dimension collective à la situation d'empowerment créée grâce leur pratique.

---

<sup>124</sup> Cette notion n'est pas abordée dans les espaces sur l'autisme qui n'est pas considéré par les personnes concernées comme une maladie mais comme une différence de fonctionnement cognitif pour laquelle il n'est pas question de rétablissement.

Cependant, il existe des limites et des risques à l'expression en ligne sur les TMCN et à ces formes d'*empowerment* numériques. Le premier point concerne les réactions négatives et critiques des lecteurs qui sont souvent présentées comme un risque lorsque l'on se dévoile en ligne. Le choix fait par les raconteurs implique obligatoirement une exposition de soi à des lecteurs inconnus dont ils ne peuvent pas prévoir les réactions, qui peuvent être potentiellement négatives (critiques, insultes, etc.). Recevoir des commentaires de ce type peut causer une diminution de l'estime de soi du créateur et des situations de détresse psychique dans les cas les plus sévères, comme le cyberharcèlement par exemple. Cela peut également être une source de stress pour le raconteur, qui peut dans certains cas exacerber les symptômes du trouble. Cependant, dans mon corpus, après une analyse d'un échantillon de 2 718 commentaires, qui représentent environ 20 % des 12 790 commentaires du corpus, il apparaît que les commentaires négatifs (c'est-à-dire des propos insultants, dégradants, méchants ou incitant à la haine) sont très peu présents puisque seulement 13 commentaires de ce type ont été recensés. Il faut noter ici qu'il peut exister une modération de ces commentaires, qui peuvent être supprimés par le créateur et qui pourrait expliquer leur très faible nombre. Toutefois, plusieurs créateurs m'ont indiqué en entretien que la majorité des commentaires reçus sont positifs. Cette pratique ne semble donc pas être présente dans le corpus étudié, les raconteurs recevant plutôt du soutien de la part des lecteurs/spectateurs, mais cela ne veut pas dire qu'elle n'existe pas sur d'autres dispositifs ou à d'autres moments dans le temps, comme certains raconteurs l'ont souligné dans leurs publications. Il faut néanmoins souligner que plus un espace gagne en visibilité, plus le raconteur s'expose à ce stress. Certains raconteurs du corpus ont ainsi arrêté leur pratique, soit en cessant de publier (tout en laissant leurs contenus en ligne - pour un raconteur qui cite cette raison du stress pour expliquer la fin de la pratique), soit en conservant l'espace mais en supprimant les contenus (pour une raconteuse qui n'explique pas pourquoi elle le fait et n'a pas été rencontrée en entretien) soit en supprimant totalement leurs espaces au cours de l'enquête (pour deux raconteuses qui n'ont pas non plus expliqué leur choix et n'ont pas été rencontrées en entretien). Dans ce cas, je suppose que les risques associés à la pratique d'expression deviennent plus importants que les bénéfices qu'ils y trouvent, notamment dans le fait d'être utile et d'aider les autres avec leur propre expérience des TMCN. Un raconteur a confirmé cette hypothèse en entretien mais je n'ai pas pu la vérifier pour les autres. Il est possible que certains raconteurs aient développé des stratégies pour gérer ce stress et ces retours négatifs, ce qui serait dans ce cas une forme d'*empowerment* et non plus une limite.

Une seconde limite à la pratique d'expression en ligne, rejoignant la première, concerne la question de la *privacy* sur le web et des traces laissées lorsqu'on y prend la parole, notamment lorsque celles-ci portent sur la santé comme c'est le cas dans le corpus, leur caractère est d'autant plus sensible. En effet, les raconteurs partagent de nombreuses

informations sur eux : leur visage, leur image corporelle sur *YouTube*, certaines caractéristiques sociales, leur diagnostic, des éléments de leur vie quotidienne, leur vie scolaire et professionnelle, leurs goûts, leurs relations, leur sexualité et leur identité de genre, leur engagement à propos de sujets de société. Rey (2012) souligne que le respect de la *privacy* réside en fait dans le choix qu'a la personne de dévoiler ou non telle ou telle information. Les raconteurs choisissent donc de dévoiler certaines de ces informations à leur sujet.

Ces traces laissées, même volontairement<sup>125</sup>, peuvent mener à de la surveillance institutionnelle, marchande ou interpersonnelle (Rey, 2012) ou bien au dévoilement non voulu d'informations personnelles, notamment si le raconteur utilise un pseudonyme et que son identité civile est dévoilée par un tiers ou qu'un employeur découvre, malgré le pseudonyme, ses publications. Ainsi, une personne pourrait apprendre qu'un de ses proches ou un de ses collègues souffre de tel ou tel trouble, qu'il a été hospitalisé, qu'il s'automutile, etc., même si la personne utilise un pseudonyme. Il peut donc y avoir des risques à dévoiler ces informations. Cela s'explique par le fait que toutes les traces laissées par les utilisateurs en ligne permettent avec une requête dans un moteur de recherche comme *Google* de voir une image de la personne se dessiner *via* tous les résultats de celle-ci et même de faire le lien entre un pseudonyme et une identité civile (Rey, 2012). De plus, si le raconteur ne supprime pas un espace, celui-ci peut rester en ligne indéfiniment<sup>126</sup>. Les traces ont donc une durée de vie importante et, même si le raconteur cesse de s'exprimer à un moment, celles-ci peuvent rester visibles pendant longtemps.

Je souhaite également souligner ici un autre élément qui me paraît pertinent et qui touche aux traces laissées en ligne après le décès d'une personne. En effet, un des raconteurs est décédé au cours de l'enquête des suites d'un trouble et son espace est toujours en ligne avec toutes les publications accessibles. Cela soulève la question de la préservation du contenu virtuel, notamment après le décès de la personne qui le produit, ainsi que du deuil en ligne (Lingel, 2013). Certains RSN, notamment *Facebook*, proposent de laisser les comptes actifs en les transformant en « compte de commémoration » où les proches peuvent venir laisser des messages en hommage à la personne après son décès, ce qui permet également de sécuriser le compte. Des stratégies sont donc mises en place par les dispositifs pour gérer ces questions. Cependant, dans le cas du raconteur, il s'agit d'un blog pour lequel il n'existe pas de possibilité de ce type. Lingel souligne que les processus associés au deuil et à la présence des personnes décédées en ligne évoluent encore aujourd'hui et que cela « expose les failles des protocoles sociaux et technologiques, qui sont un point de convergence entre les identités en ligne et hors-ligne, les utilisateurs

---

<sup>125</sup> Certaines traces sont laissées volontairement, Rey les nomme les traces « choisies » mais il existe également des traces laissées par d'autres à l'insu de la personne concernées, ce sont les traces « subies » et des traces « ignorées » qui correspondent à celles dont l'individu n'a même pas idée qu'elles sont en ligne (Rey, 2012).

<sup>126</sup> S'il est hébergé sur un site gratuit n'impliquant pas de payer annuellement des frais d'hébergement, auquel cas si les frais ne sont pas payés l'espace sera automatiquement supprimé.

individuels et les rituels collectifs, et les rituels culturels et le changement technologique<sup>127</sup> » (Lingel, 2013, p. 194). Ces questions peuvent faire l'objet d'une future recherche dans le cas des TMCN pour lesquels le décès par suicide est plus fréquent que dans le reste de la population et implique des enjeux spécifiques.

Une troisième limite liée au processus d'*empowerment*, qu'il soit favorisé par des dispositifs numériques ou non, a été soulevée par plusieurs auteurs dont Pitts (1997) et Bacqué et Biewener (2013). Une trop forte « responsabilisation » des individus, à laquelle l'*empowerment* contribue, peut avoir des effets négatifs. Pitts explique ainsi que le fait qu'on ait la « capacité à “choisir” nos identités, dans le cyberspace et dans l'espace “réel”, peut signifier en réalité que nous avons chacun la responsabilité sociale de nous considérer nous-mêmes et nos corps comme des projets qui doivent être continuellement retravaillés, améliorés et modernisés » (Pitts, 2004, p. 36). Cette responsabilisation du sujet, dont l'identité peut déjà être fragilisée dans le cas des TMCN, pourrait accentuer le conflit identitaire ou créer une culpabilité chez la personne avec un sentiment de ne pas se sentir à la hauteur des attentes de la société. Ehrenberg s'y est également intéressé. Il explique ainsi que dans notre société, notamment en France, « le “malaise” se résume dans la double idée que le lien social s'affaiblit et qu'en contrepartie l'individu est surchargé de responsabilités et d'épreuves qu'il ne connaissait pas auparavant » (Ehrenberg, 2011, p. 555). Ce « malaise » peut s'exprimer dans la « souffrance psychique » des individus. Or, Ehrenberg explique que l'*empowerment* peut aider les personnes à faire face à cette souffrance et à ce « malaise ». Cependant, Ehrenberg soutient que le processus d'*empowerment* ne doit pas reposer uniquement sur les individus eux-mêmes et qu'ils ne doivent pas être les seuls responsables de leurs difficultés et des solutions à mettre en place pour y faire face. En effet, il « plaide pour une politique de l'autonomie, c'est-à-dire une politique centrée sur la capacité d'agir des personnes, et plus particulièrement les couches sociales qui subissent les inégalités » (Ehrenberg, 2011, p. 567). Mais, il « propose de distinguer politique de responsabilité/abandon, c'est-à-dire qui rend responsable sans rendre capable, et politique de responsabilité/participation, qui rend capable d'être responsable » (ibid.). Dans le premier cas, les individus sont abandonnés à eux-mêmes et doivent se débrouiller seuls pour gagner en capacités. Alors que dans le second cas, avec la « responsabilité/participation »,

« le concept de capacité permet de redéfinir la substance de la solidarité, c'est-à-dire qu'il implique non l'abandon des individus à eux-mêmes, à leurs propres responsabilités, mais la responsabilité collective mettant l'accent sur la lutte

---

<sup>127</sup> Traduction personnelle, texte original : « expose fault lines of both social and technological protocols, a point of convergence between online and offline identities, individual users and collective rituals, and cultural rituals and technological change » (Lingel, 2013, p. 194).



contre l'inégalité des capacités d'agir en agissant le plus tôt possible dans la vie, donc dans une problématique de prévention » (Ehrenberg, 2011, p. 567).

Il faut donc trouver un équilibre permettant à l'individu d'être aidé dans le processus d'*empowerment* afin de ne pas lui imposer davantage de responsabilités. C'est un rôle qui, pour les TMCN, est actuellement joué par les associations (bien que ce soit souvent aussi des personnes concernées qui s'y impliquent, elles offrent néanmoins un collectif qui permet à l'individu d'être moins seul) et organismes publics. Le programme *Time to Change* en est un bon exemple. En effet, il offre des formations aux personnes souhaitant s'exprimer sur les TMCN, pour apprendre à utiliser des outils ou à parler en public. Il fournit également des ressources comme des brochures, affiches, etc., ainsi que des financements pour l'organisation d'événements ou de projets hors-ligne. Participer au processus d'*empowerment* des champions est l'un des objectifs du programme :

« Nous voulons que les champions avec qui nous travaillons soient *empowered*, plus spécifiquement, nous voulons que 75 % des champions avec une expérience vécue [des TM] indiquent avoir été *empowered* après avoir travaillé avec nous. Et nous voulons que *Time to Change* soit un mouvement social durable. » (G. Hoare - *Time to Change*)

Des enquêtes sont faites auprès des « *champions* » pour comprendre ce que leur apporte le programme. Les résultats montrent que le premier élément qui y participe est le fait d'avoir une « communauté », « un sens de la solidarité, de savoir qu'on n'est pas seul ». Le second est le fait d'avoir une certaine « crédibilité » en étant soutenu par *Time to Change* : « it's a way to credential yourself » (G. Hoare - *Time to Change*). Le troisième est le fait d'avoir des ressources disponibles (notamment sur le site web du programme). Le quatrième est la possibilité d'aiguiller la personne avec qui le *champion* a une conversation vers le site de *Time to Change* pour lui permettre de trouver des informations fiables facilement ou de s'engager lui aussi dans le mouvement. Le programme est chapeauté par l'organisme caritatif (« *charity*») *Mind*, qui a également le statut de « société enregistrée » (« *registered company*»). *Mind* est financé par une variété de sources : des dons, des legs, des profits issus de leurs magasins, des fonds publics (à hauteur de 28 %), des levées de fonds lors d'événements. Le programme *Time to Change* est financé par l'équivalent du ministère de la santé au Royaume-Uni (« *The Department of Health* ») ainsi que le *Big Lottery Fund* (un organisme public non ministériel chargé de distribuer les fonds collectés par la *National Lottery* pour les « bonnes causes ») et *Comic Relief* (un autre organisme caritatif non public). *Mind* et *Time to Change* ne sont donc pas entièrement financés par des fonds publics alors qu'ils participent activement au processus d'*empowerment*. Or, les pouvoirs publics pourraient s'impliquer davantage dans ce processus, notamment avec des financements plus importants pour les organismes qui font ce travail et une sensibilisation plus importante aux TMCN chez les jeunes au collège et au lycée ou par exemple (ce que recommande Ehrenberg [2011]).

Il est également important de noter, pour terminer, une limite dans ma recherche liée à la méthode d'enquête choisie, à savoir une étude exploratoire qualitative basée sur un petit corpus. Cela signifie que les positionnements relevés dans le corpus ne sont pas représentatifs de l'ensemble des espaces où sont abordés les TMCN en ligne, en témoigne par exemple la dénonciation d'une image « romantisée<sup>128</sup> » des troubles par des journalistes sur certains dispositifs numériques (notamment *Instagram* et *Tumblr* - cf. Chapitre VII) alors que dans le corpus je n'ai pas relevé de situation similaire, au contraire. Les raconteurs ancrent leur vécu dans le « réel » et dans le quotidien, ce qui permet aux lecteurs et spectateurs de mieux comprendre et de s'identifier à leurs vécus. Ils abordent différents types TMCN de façon très « réelle » en montrant l'ensemble de l'expérience vécue, aussi bien les aspects difficiles et les échecs, que les aspects positifs et les succès.

J'ai aussi fait le choix de m'intéresser à des espaces où des personnes seules prennent la parole, j'ai donc laissé de côté tous les espaces où une prise de parole collective peut se faire, notamment les forums, qui, comme plusieurs raconteurs l'ont souligné en entretien, jouent un rôle important pour les personnes concernées. Il serait donc intéressant, bien que cela ait déjà été fait pour certains troubles en particulier (notamment les sites dits « pro-ana » étudiés par Casilli et Tubaro [2016] ou les listes de diffusion sur l'autisme analysées par Méadel [2006] pour ne citer qu'eux), d'étudier des dispositifs où la prise de parole sur les TMCN est collective.

Mais, ce travail de recherche a montré que les nombreux dispositifs numériques disponibles sur le web permettent une prise de parole publique pour des personnes s'exprimant « seules », des amateurs, sur leur expérience des TMCN. Cela participe à un processus d'*empowerment* dans une situation où recevoir un diagnostic pour un trouble signifie devoir faire face à des obstacles, comme la stigmatisation et la discrimination, ainsi que les difficultés de communication et de rapports aux autres que cela engendre. La mise en récit originale et inventive de leur expérience des troubles sur leurs espaces apporte ainsi beaucoup aux raconteurs et aux lecteurs et spectateurs auxquels ils s'adressent.

---

<sup>128</sup> Pour rappel, c'est donner un caractère romantique, idéalisé à quelque chose, faire paraître quelque chose comme étant meilleur ou plus attrayant qu'il ne l'est en réalité.

## Bibliographie

---

- Agamben, G. (2009). *What is an apparatus ?* Stanford University Press.
- Akrich, M. (2010). « Des communautés de pratique aux communautés épistémiques : Les mobilisations en santé sur Internet ». *Sociological Research Online*, 15.
- 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.
- Alezrah, C. (2005). « Considérer l'autre comme « semblable » ». *L'information Psychiatrique*, 81(4), p.333-336.
- Allard, L., Alloing, C., Le Béhec, M., & Pierre, J. (2017). « Introduction, Les affects numériques ». *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 11. <http://journals.openedition.org/rfsic/2870>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). American Psychiatric Publishing.
- Anderson, C., Robinson, E. J., Krooupa, A.-M., & Henderson, C. (2018). « Changes in newspaper coverage of mental illness from 2008 to 2016 in england ». *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, p.1-8.
- Andresen, R., Caputi, P., & Oades, L. (2006). « Stages of recovery instrument : Development of a measure of recovery from serious mental illness ». *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 972-980.
- Anthony, W. A. (1993). « Recovery From Mental Illness : The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s ». *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 4(16), p.11-23.
- Assad, L. (2014). « L'expérience du rétablissement en santé mentale : Un processus de redéfinition de soi ». *Le sujet dans la cité*, 5, p.76-84.
- Augoyard, P., & Renaud, L. (1998). « Le concept d' « empowerment » et son application dans quelques programmes de promotion de la santé ». *Promotion et éducation*, 5, p.28-35.
- Aupeix, A. (2009). « Le journal intime en ligne, entre espace à soi et lieu d'échange ». *Empan*, 76, p.51-56.
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* La Découverte/ebook.
- Badouard, R. (2013). « Les mobilisations de clavier. Le lien hypertexte comme ressource des actions collectives en ligne ». *Réseaux*, 181(5), p.87-117.
- Baghdadli, A. (2017). « Savoirs des familles et expertise plurielle dans la production diagnostique ». *Sciences sociales et sante*, Vol. 35(3), p.33-39.
- Barthes, R. (1966). « Introduction à l'analyse structurale des récits ». *Communications*, 8, p.1-27.
- Barthes, R. (1980). *La Chambre claire—Note sur la photographie*. Gallimard.

- Beaudouin, V., & Velkovska, J. (1999). « Constitution d'un espace de communication sur Internet (forums, pages personnelles, courrier électronique...) ». *Réseaux*, 17, p. 121-177.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders; studies in the sociology of deviance*. The Free Press.
- Beetlestone, E., Loubières, C., & Caria, A. (2011). « Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques ». *Sante Publique*, Vol. 23(HS), p. 141-153.
- Bereni, L. (2012). « Penser la transversalité des mobilisations féministes : L'espace de la cause des femmes ». In *Les féministes de la deuxième vague sous la direction de Bard C.* (p. 27-41). Presses Universitaires de Rennes.
- Bergström, M. (2011). « La toile des sites de rencontres en France. Topographie d'un nouvel espace social en ligne ». *Réseaux*, 166, p.225-260.
- Bertrand, D. (2018). « L'essor du féminisme en ligne ». *Reseaux*, n° 208-209(2), 232-257.
- Boltanski, L., Darré, Y., & Schiltz, M.-A. (1984). « La dénonciation ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 51, p.3-40.
- Bonsack, C., Morandi, S., Favrod, J., & Conus, P. (2013). « Le stigmate de la "folie" : De la fatalité au rétablissement ». *Revue Médicale Suisse*, p.588-592.
- Broca, S., & Koster, R. (2011). « Les réseaux sociaux de santé. Communauté et co-construction de savoirs profanes ». *Les Cahiers du numérique*, 7, p.103-116.
- Brossard, B. (2013). « La dynamique historique des espaces en ligne. L'exemple des forums francophones consacrés à la pratique de l'automutilation ». *Terrains & travaux*, 22, p.183-199.
- Burgess, J., & Green, J. (2009). *YouTube : Online Video and Participatory Culture*. Polity Press.
- Callon, M., & Rabeharisoa, V. (1999). « La leçon d'humanité de Gino. ». *Réseaux*, 17(95), p.197-233.
- Cano, N. (2009). « Pratiques psychiatriques et perspectives éthiques ». *Ethique et santé*, 6(1), p.3-10.
- Cardon, D. (2008). « Le design de la visibilité. Un essai de cartographie du web 2.0 ». *Réseaux*, 152, p.93-137.
- Cardon, D. (2009). « L'identité comme stratégie relationnelle ». *Hermès, La Revue*, 53, p.61-66.
- Cardon, D. (2010). *La démocratie Internet, Promesses et limites*. Éditions Le Seuil, La République des Idées.
- Cardon, D., & Delaunay-Téterel, H. (2006). « La production de soi comme technique relationnelle. Un essai de typologie des blogs par leurs publics ». *Réseaux*, 138, p.15-71.
- Caria, A., Arfeuillère, S., Loubières, C., & Joseph, C. (2015). « Passer de l'asile à la Cité, de l'aliéné au citoyen : Un défi collectif ». *Pratiques en sante mentale*, 61e année(1), p. 22-31.

- Caria, A., & Mierzejewski, C. (2006). « Une place nouvelle pour les usagers des services de psychiatrie : Entraide, accompagnement et information ». *L'information psychiatrique, Volume 82(4)*, p. 297-299.
- Casilli, A. (2012). « Être présent en ligne : Culture et structure des réseaux sociaux d'Internet ». *Idées économiques et sociales, 169*, p.16-29.
- Casilli, & Tubaro, P. (2016). *Le phénomène « pro-ana ». Troubles alimentaires et réseaux sociaux*. Presses de l'École des mines, collection i3.
- Cervello, S., Arfeuillère, S., & Caria, A. (2017). « Schizophrénie au cinéma : Représentations et actions de déstigmatisation ». *L'information psychiatrique, Volume 93(6)*, p.507-516.
- Chambon, N. (2015). « La participation des usagers en santé mentale : Qu'est-ce qu'on (en) attend ? ». *Rhizome, 58*, p. 5-6.
- Chang, Y., Tang, L., Inagaki, Y., & Liu, Y. (2014). « What is Tumblr : A statistical overview and comparison ». *SIGKDD Explorations, 16(1)*, p. 21-29.
- Combe Celik, C. (2014). Vlogues sur YouTube : Un nouveau genre d'interactions multimodales. *Actes du colloque Interactions multimodales par écran*.
- Costes, M., & Dumas, A. (2018). « Santé mentale et schizophrénie ». *Communication, 35(2)*. <http://journals.openedition.org/communication/8313>
- Courbet, D. (2008). « Les Apports de la psychologie Sociale et de la Psychologie aux Sciences de l'information et de la communication ; pour un pluralisme épistémologique, théorique et méthodologique en SIC ». *Les Cahiers de la SFSIC, 3*, p.12-13.
- Csipke, E., & Horne, O. (2007). « Pro-eating disorder websites : Users' opinions ». *European Eating Disorders Review, 15(3)*, p.196-206.
- David, G. (2015). « All What We Send Is Selfie : Images in the Age of Immediate Reproduction ». In J. Ricardo Carvalheiro & A. Serrano Tellería (Éds.), *Public Private, Mobile and digital communication approaches to public and private* (LabCom Books, p. p.79-99).
- De Beaurepaire, R. (2017). « À propos de... la « Classification française des troubles mentaux R-2015 (CFTM) » sous la direction de Jean Garrabé et François Kammerer ». *L'évolution psychiatrique, 82(1)*, p. 245-247.
- De Rynck, P. (2017). *Tous fous ? ! Parler autrement de la santé mentale*. Fondation Roi Baudouin.
- Del Barrio, L. R., Corin, E., & Poirel, M. L. (2001). « Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie : Une voix ignorée. ». *Revue québécoise de psychologie, 22(2)*, p. 1-23.
- Delphy, C. (2007). *Classer, dominer. Qui sont les « autres » ?* (Éditions La Fabrique).
- Demailly, L. (2011). *Sociologie des troubles mentaux*. La Découverte, Repères.
- Demailly, L. (2014). « Santé mentale et politique du relationnel. Vers de nouvelles configurations ». *Alterstice, 4(2)*, p. 49-62.

- Deutsch, C. (2015). « L'empowerment en santé mentale ». *Sciences et actions sociales*, 1. <http://www.sas-revue.org/index.php/13-article-d-accueil/15-l-empowerment-en-sante-mentale>
- Deutsch, C., & Dutoit, M. (2015). « Prendre la parole ». *Rhizome*, 58, p.8-8.
- Di Vittorio, P., Minard, M., & Gonon, F. (2013). « Les virages du DSM : enjeux scientifiques, économiques et politiques ». *Hermès, La Revue*, 2(66), p. 85-92.
- Dolbeau-Bandin, C., & Donzelle, B. (2015). « En campagne sur twitter : Au risque de l'empowerment ? ». *Les Cahiers du numérique*, 11, p.91-118.
- Dubied, A. (2000). « Une définition du récit d'après Paul Ricœur ». *Communication*, 19/2. <http://journals.openedition.org/communication/6312>
- Ehrenberg, A. (2000). *La Fatigue d'être soi, Dépression et société*. Éditions Odile Jacob.
- Ehrenberg, A. (2011). « La société du malaise ». *Adolescence*, T. 29(3), p. 553-570.
- Eppink, J. (2014). « A brief history of the GIF (so far) ». *Journal of Visual Culture*, 13(3), p.298-306.
- Farchy, J., & Louessard, B. (2018). *Scène de la vie culturelle, YouTube, une communauté de créateurs*. Presses des mines.
- Faure, S. (2003). « Le pouvoir de se raconter : Autobiographies d'artistes de la danse ». *Sociologie et sociétés*, 352, p.213-231.
- Flichy, P. (2010). *Le sacre de l'amateur*. Seuil.
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Éditions Gallimard.
- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller : Body, Illness and Ethics*. The University of Chicago Press.
- Garrabé, J. (2013). « La Classification française des troubles mentaux et la Classification internationale des maladies : Historique comparatif ». *L'information psychiatrique*, 89(4), p. 319-326.
- Garrabé, J., & Kammerer, F. (2016). *Classification française des troubles mentaux R-2015, correspondance et transcodage CIM 10*. Presses Ehesp.
- Genette, G. (1972). « Figures III », Discours du récit - essai de méthode. In *Éditions Le Seuil* (p. 65-267).
- Godin, L. (2014). « Saisir l'anorexie par le corps : De la subjectivité anorexique à la diversité des expériences ». *Recherches féministes*, 27(1), p. 31-47.
- Goffman, E. (1967). *Interaction Ritual, essays on face-to-face behavior*. Pantheon Books.
- Goffman, E. (1968). *Asiles, étude sur la condition sociale des malades mentaux*. Les Éditions de Minuit, coll. Le Sens Commun.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit.
- Gonon, F. (2013). « Quel avenir pour les classifications des maladies mentales ? Une synthèse des critiques anglo-saxonnes les plus récentes ». *L'information psychiatrique*, 89, p.285-294.
- Granovetter, M. (1973). « The strength of weak ties ». *The American Journal of Sociology*, 78, p. 1360-1380.

- Greenfeld, D., Strauss, J. S., Bowers, M. B., & Mandelkern, M. (1989). « Insight and interpretation of illness in recovery from psychosis ». *Schizophrenia Bulletin*, 15(2), p. 245-252.
- Guillemain, H. (2018). *Schizophrènes au XXe siècle. Des effets secondaires de l'histoire* (ebook). Alma.
- Gunthert, A. (2009). « L'image partagée : Comment internet a changé l'économie des images ». *Études photographiques*, 24. <http://etudesphotographiques.revues.org/2832>
- Gunthert, A. (2014). « L'image conversationnelle ». *Études photographiques*, 31. <http://etudesphotographiques.revues.org/3387>
- Gunthert, A. (2015). « La consécration du selfie ». *Études photographiques*, 32. <http://etudesphotographiques.revues.org/3529>
- Hardey, M. (2004). « Internet et société : Reconfigurations du patient et de la médecine ? ». *Sciences Sociales et Santé*, 22(1), p.21-43.
- Hunsaker Hawkins, A. (1999). « Pathography : Patient narratives of illness ». *The Western Journal of Medicine*, 171, 127-129.
- Ipsos, FondaMental, & Klesia. (2014). « *Perceptions et représentations des maladies mentales* ». Fondation FondaMental.
- Jauréguiberry, F., & Proulx, S. (2011). *Usages et enjeux des technologies de communication*. Erès.
- Jodelet, D. (2003). « 1. Représentations sociales : Un domaine en expansion ». In *Les représentations sociales* (Presses Universitaires de France « Sociologie d'aujourd'hui, p. 45-78).
- Jodelet, D. (2015). Représentations sociales et mondes de vie, Textes édités par Nikos Kalampalikis. In *Paris : Les Éditions des Archives contemporaines, Collection : Psychologie du social*.
- Joly, M. (2015). *Introduction à l'analyse d'image*. Armand Colin.
- Jouët, E. (2004). « Prendre pouvoir sur sa vie en santé mentale : Illustrations actuelles ». *Le sujet dans la cité*, 5, p.63-75.
- Jouët, 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.
- Jouët, E., & Las Vergnas, O. (2011). « Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ? ». *Alliage*, 69. <http://revel.unice.fr/alliage/index.html>
- Jouët, J. (2000). « Retour critique sur la sociologie des usages ». *Réseaux*, 100(2), 487-521.
- Jouët, J., & Le Caroff, C. (2013). « Chapitre 7—L'observation ethnographique en ligne ». In *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales* (p. 147-165). Armand Colin.
- Kammerer, F., & Portelli, C. (2017). « L'apport de la Classification française des troubles mentaux R-2015 : Sa méthode multidimensionnelle comme reflet d'une

- construction clinique ». *Annales médico-psychologiques, Sous presse*.  
<https://www.em-consulte.com/en/article/1103585>
- La Rocca, F. (2007). « Introduction à la sociologie visuelle ». *Sociétés, 95*, p.33-40.
- Lacaze, L. (2008). « La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l' « analyse stigmatique » revisitée ». *Nouvelle revue de psychosociologie, 5*, p.183-199.
- Lambert, F. (2007). *L'écriture en recherche*. Parcours(sic).
- Laouyen, M. (2002). « L'autofiction : Une réception problématique ». In R. Audet & G. Alexandre (Éds.), *Frontières de la fiction* (p. 339-356). Presses Universitaires de Bordeaux.
- Le Bossé, Y. (2008). « L'empowerment : De quel pouvoir s'agit-il ? Changer le monde (le petit et le grand) au quotidien ». *Nouvelles pratiques sociales, Échos et débats, 21(1)*, p.137-149.
- Legros, M. (2009). « Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie ». *Santé Publique, 21*, p.41-51.
- Lejeune, P. (2000). *Cher écran... Journal personnel, Ordinateur, Internet*. Éditions Le Seuil, coll. La couleur de la vie.
- Licoppe, C., & Beaudouin, V. (2002). « La construction électronique du social : Les sites personnels. L'exemple de la musique ». *Réseaux, 116*, p.53-96.
- Lingel, J. (2013). « The Digital Remains : Social Media and Practices of Online Grief ». *The Information Society, 29(3)*, 190-195.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). « A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders : An Empirical Assessment ». *American Sociological Review, 54(3)*, p.400-423.
- L'Observatoire société et consommation, & PromesseS. (2015). *L'image de la schizophrénie à travers son traitement médiatique, Analyse lexicographique et sémantique d'un corpus de presse écrite entre 2011 et 2015*. Association PromesseS.
- Loriol, M. (1995). « Construction de la maladie et influence professionnelle : L'exemple de trois approches de la fatigue ». *Sciences Sociales et Santé, 13(2)*, 103-130.
- Loriol, M. (2003). « Faire exister une maladie controversée : Les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet ». *Sciences Sociales et Santé, 21(4)*, 5-33.
- Loriol, M. (2017). « Appropriation and Acculturation in the French Debate on Mental Health at Work of Anglo-Saxon Clinical Categories (Stress, Burnout and Mobbing) ». In S. Cassilde & A. Gilson (Éds.), *International Perspectives of the Categorizations of Psychosocial Health at Work—Health, Work, and Language* (p. 93-111). Springer.
- Loriol, M. (Éd.). (2019a). *Stress and Suffering at Work The Role of Culture and Society* (ebook). Palgrave Macmillan.
- Loriol, M. (2019b). « The Different Dimensions of the Social Construction Process ». In M. Loriol (Éd.), *Stress and Suffering at Work The Role of Culture and Society* (ebook, p. 105-128). Palgrave Macmillan.



- Loubières, C., Caria, A., & Arfeuillère, S. (2018). « Prendre la parole pour déconstruire les idées reçues sur les troubles psychiques ». *L'information psychiatrique, Volume 94*(10), p.809-816.
- Méadel, C. (2006). « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique ». *Politix*, 73, p.57-82.
- Mehl, D. (2003). *La bonne parole, quand les pys plaident dans les médias*. Editions La Martinière.
- Michel, J. (2003). « Narrativité, narration, narratologie : Du concept ricœurrien d'identité narrative aux sciences sociales ». *Revue européenne des sciences sociales*. <http://ress.revues.org/562>
- Milano, S. (2009). « Le handicap psychique, d'une loi à l'autre ». *Revue française des affaires sociales, 1-2*, p.17-24.
- Nemeroff, C. B., Weinberger, D., Rutter, M., MacMillan, H. L., Bryant, R. A., Wessely, S., Stein, D. J., Pariente, C. M., Seemüller, F., Berk, M., Malhi, G. S., Preisig, M., Brüne, M., & Lysaker, P. (2013). DSM-5 : A collection of psychiatrist views on the changes, controverses, and future directions. *BMC Medicine*, 11(1).
- O.M.S. (2013). *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*. Éditions de l'Organisation Mondiale de la Santé.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2009). *CIM-10—Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes—10e révision, édition 2008* (Vol. 2). Editions de l'Organisation mondiale de la Santé.
- Orofiamma, R. (2008). « Les figures du sujet dans le récit de vie. En sociologie et en formation ». *Informations sociales, 145*, p.68-81.
- Pailliant, 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).
- Paldacci, M. (2003). « Les quatre mondes du journal intime en ligne. Analyse statistique d'un corpus de journaux intimes écrits et publiés sur Internet (enquête) ». *Terrains & travaux, 5*, p.7-30.
- Paldacci, M. (2006). « Le blogueur à l'épreuve de son blog ». *Réseaux, 138*, p.73-107.
- Pasquier, D. (2018). « Chapitre 3—La crise du lien social ». In *L'Internet des familles modestes. Enquête dans la France rurale* (Presses des Mines).
- Paveau, M.-A. (2015). « Ce qui s'écrit dans les univers numériques ». *Itinéraires*. [itineraires.revues.org/2313](http://itineraires.revues.org/2313)
- Perea, F. (2010). « L'identité numérique : De la cité à l'écran. Quelques aspects de la représentation de soi dans l'espace numérique ». *Les Enjeux de l'information et de la communication, 2010*, p.144-159.
- Pino Losacco, G. (2007). « Sociologie visuelle digitale ». *Sociétés, 95*, p.53-64.
- Pitts, V. (2004). « Illness and Internet Empowerment : Writing and Reading Breast Cancer in Cyberspace ». *Health (London)*, p.8-33.

- Provencher, H. & Keyes, C. L. M. (2010) « Une conception élargie du rétablissement », *L'information psychiatrique*, Volume 86(7), p. 579-589.
- Reed, G., Daumerie, N., Marsili, M., Desmons, P., Lovell, A., Garcin, V., & Roelandt, J.-L. (2013). « Développement de la CIM-11 de l'OMS dans les pays francophones ». *L'information psychiatrique*, 89(4), 303-309.
- Rey, B. (2012). *La vie privée à l'ère du numérique*. Lavoisier, coll. « Traitement de l'information.
- Rose, N. (2006). « Foucault, Laing et le pouvoir psychiatrique ». *Sociologie et sociétés*, 38(2), 113-131.
- Rouquette, S. (2009). « Les blogs BD, entre blog et bande dessinée ». *Hermès, La Revue*, 54(2), 119-124. Cairn.info.
- Rubinstein, D. (2005). « Cameraphone photography; death of the camera and the arrival of visual speech ». *The Issues in contemporary culture and aesthetics*, 1(2), p.113-118.
- Sedda, P. (2015). « L'internet contestataire comme pratique d'émancipation, des médias alternatifs à la mobilisation numérique ». *Les Cahiers du numérique*, 11, p.25-52.
- Sharf, B. F. (1997). « Communicating Breast Cancer On-Line : Support and Empowerment on the. *Internet*», 26(1), p.65-84.
- Sicot, F. (2006). « La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? ». *Déviance et Société*, 30, p.203-232.
- Snickars, P., & Vonderau, P. (2009). *The YouTube reader*. National Library of Sweden.
- 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.
- Strasser, A. (2011). « De l'autobiographie à sa réception : Quand les lecteurs prennent la plume ». *Littérature*, 162, p.83-99.
- Strasser, A. (2008). « *De l'Autobiographie à l'Autofiction : Vers l'invention de soi* ». p.1-23.
- Troisoeufs, A. (2013). « Le passage en actes : Du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie. ». *Bulletin Amades*, 87. <http://amades.revues.org/1551>
- Troisoeufs, A., & Eyraud, B. (2015). « Psychiatisés en lutte, usagers, Gemeurs,... : Une cartographie des différentes formes de participation ». *Rhizome*, 58, p.3-4.
- Uhlir, G. (2014). « Playing in the Gif(t) Economy ». *Games and Culture*, 9(6), p.517-527.
- Velpry, L. (2004). « Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave. Expérience de la maladie et des prises en charge, et modes de vie ». *Santé mentale, ville et violences*, p.35-60.
- Verstraete, G. (2010). « Introduction. Intermedialities : A Brief Survey of Conceptual Key Issues ». In I. Blom, J. Schröter, & G. Verstraete (Éds.), *Intermedialities : Theory, History, Practice*. (Sapientia Hungarian University of Transylvania, p. p.7-14).
- Wahlberg, M. (2009). YouTube Commemoration : Private Grief and Communal Consolation. In P. Snickars & P. Vonderau (Éds.), *The YouTube Reader* (p. 218-235). National Library of Sweden.

- Walther, J. B., & Boyd, S. (2002). « Attraction to computer-mediated social support. ». In *Communication technology and society : Audience adoption and uses* (Hampton Press, p. p.153-188).
- Whitley, R. (2012). « Stigmatisation et maladie mentale ». In M. J. Fleury & G. Grenier (Éds.), *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux* (p. p.44-48). Gouvernement du Québec.
- Whitley, R., & Berry, S. (2013). « Trends in newspaper coverage of mental illness in canada : 2005-2010 ». *The Canadian Journal of Psychiatry*, 58(2), p.107-112.
- Widlöcher, D. (2004). « Psychanalyse et psychiatrie française ». *Topique*, no 88(3), 7-16.
- Williams, C., & Riley, S. (2013). « Finding Support and Negotiating Identity. An Analysis of the Structure and Content of Newbie Posts and their Elicited Replies on Five Pro-Eating Disorder Websites ». *RESET. Recherches En Sciences Sociales Sur Internet*, 2.
- Zerbib, O. (2012). « Écris-moi et tu te diras qui tu es » : Les sites de rencontre comme lieux de réenchantement de soi ». *Le Temps des Médias*, 19, p.66-86.

## Sources

---

- Bienvault Pierre, 2014, « La psychiatrie s'interroge face à la banalisation de l'isolement et de la contention », *La Croix*, [en ligne], <https://www.la-croix.com/Ethique/Sciences-Ethique/Sciences/La-psychiatrie-s-interroge-face-a-la-banalisation-de-l-isolement-et-de-la-contention-2014-03-17-1121536#.Uyh9hoAlh34.facebook>
- Campion Juliette, 2018, « "On nous oblige à être maltraitants" : à l'hôpital psychiatrique du Havre, des soignants au bord de la crise de nerfs », *Franceinfo France Télévisions*, [en ligne], [https://www.francetvinfo.fr/sante/professions-medicales/on-nous-oblige-a-etre-maltraitants-a-l-hopital-psychiatrique-du-havre-des-soignants-au-bord-de-la-crise-de-nerfs\\_2846635.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/professions-medicales/on-nous-oblige-a-etre-maltraitants-a-l-hopital-psychiatrique-du-havre-des-soignants-au-bord-de-la-crise-de-nerfs_2846635.html)
- Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale, « L'OMS publie sa nouvelle classification des maladies », [en ligne], <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=l%E2%80%99oms-publie-sa-nouvelle-classification-des-maladies>
- Favereau Eric, 2010, « Lorsque vous mettez un fou à l'isolement, ce n'est pas pour son bien », *Libération*, [en ligne], [https://www.liberation.fr/societe/2010/09/25/lorsque-vous-mettez-un-fou-a-l-isolement-ce-n-est-pas-pour-son-bien\\_681706](https://www.liberation.fr/societe/2010/09/25/lorsque-vous-mettez-un-fou-a-l-isolement-ce-n-est-pas-pour-son-bien_681706)
- Goodreads, « Lydia Davis, Quotes », [en ligne], <https://www.goodreads.com/quotes/346133-heart-weeps-head-tries-to-help-heart-head-tells-heart>
- Kornreich Charles et al., 2018, « Psychiatrie: améliorer la prise en charge des patients à Bruxelles », *Le Soir*, [en ligne], <https://plus.lesoir.be/145851/article/2018-03-17/psychiatrie-ameliorer-la-prise-en-charge-des-patients-bruxelles>
- Organisation Mondiale de la Santé, 2012, « Classification internationale des maladies (CIM)-11<sup>e</sup> révision », [en ligne], [https://www.who.int/features/2012/international\\_classification\\_disease\\_faq/fr/](https://www.who.int/features/2012/international_classification_disease_faq/fr/)
- Psycom, 2013, « Risque suicidaire », [en ligne], <http://www.psycom.org/Troubles-psychiques/Risque-suicidaire>
- Psycom, 2015, « Pair-aidance », [en ligne], <http://www.psycom.org/Espace-Presses/Sante-mentale-de-A-a-Z/Pair-aidance#:~:text=La%20pair%20aidance%20repose%20sur,domaine%20des%20addictions%20par%20exemple>
- Tumblr*, « About Post It Forward », [en ligne], <https://postitforward.tumblr.com/post/118815985653/about-post-it-forward>
- Ruiz Rebecca, 2017, « Teens are increasingly struggling with their emotions – and talking about it online », *Mashable*, [en ligne], <http://mashable.com/2017/05/03/teens-sharing-emotions-online/#qWdVCxwDVOqI>
- Zetta-Williams Alyson, 2019, « We need to stop making mental illness look cool on social media », *I-D, Vice*, [en ligne], [https://i-d.vice.com/en\\_uk/article/a35de4/we-need-to-stop-making-mental-illness-look-cool-on-social-media](https://i-d.vice.com/en_uk/article/a35de4/we-need-to-stop-making-mental-illness-look-cool-on-social-media)

## Table des annexes

---

<i>Table des annexes</i> .....	<b>517</b>
Annexe 1 .....	518
Annexe 2 .....	520
Annexe 3 .....	523
Annexe 4 .....	528
Annexe 5 .....	533
Annexe 6 .....	534
Annexe 7 .....	537
Annexe 8 .....	539
Annexe 9 .....	542
Annexe 10 .....	544
Annexe 11 .....	546
Annexe 12 .....	547
Annexe 13 .....	550
Annexe 14 .....	553
Annexe 15 .....	556
Annexe 16 .....	557
Annexe 17 .....	559
Annexe 18 .....	561
Annexe 19 .....	563
Annexe 20 .....	565
Annexe 21 .....	567
Annexe 22 .....	571
Annexe 23 .....	573
Annexe 24 .....	575
Annexe 25 .....	576

Annexe 1

Tableau récapitulatif des espaces composant le corpus

Espace	Raconteur/raconteuse	TMCN abordés	Dispositifs
#1	Lila B.	TSA	Blog <i>OverBlog</i>
#2	Adam P.	TSA	Blog sur un site personnel
			Compte <i>Twitter</i>
#3	Cora G.	TCA, dépression	Blog <i>WordPress</i>
#4	Ella S.	Dépression	Blog <i>WordPress</i>
			Page <i>Facebook</i>
			Compte <i>Twitter</i>
#5	Mia C.	Dépression, TCA	Micro-blog <i>Tumblr</i>
#6	Thomas W.	Trouble bipolaire	Blog <i>WordPress</i>
			Page <i>Facebook</i>
#7	Alexia S.	TCA, anxiété	Chaîne <i>YouTube</i>
			Groupe <i>Facebook</i>
			Page <i>Facebook</i>
			Compte <i>Twitter</i>
			Compte <i>Instagram</i>
#8	Sacha U.	TSA	Micro-blog <i>Tumblr</i>
			Page <i>Facebook</i>
#9	Maylïs M.	Schizophrénie	Blog <i>WordPress</i>
			Compte <i>Twitter</i>
			Page <i>Facebook</i>
#10	Ronan L.	Trouble bipolaire	Micro-blog <i>Tumblr</i>
#11	Tara J.	Dépression, automutilation, TCA, anxiété	Chaîne <i>YouTube</i>
			Compte <i>Instagram</i>
#12	Esmée T.	Trouble bipolaire, anxiété, automutilation	Chaîne <i>YouTube</i>
			Blog <i>WordPress</i>
			Micro-blog <i>Tumblr</i>
			Compte <i>Twitter</i>
			Page <i>Facebook</i>
			Compte <i>Instagram</i>

#13	Alex F.	TSA, dépression, anxiété	Blog <i>WordPress</i>
			Micro-blog <i>Tumblr</i>
			Page <i>Facebook</i>
			Compte <i>Twitter</i>
#14	Mona D.	TCA, trouble de la personnalité borderline	Chaîne <i>YouTube</i>
			Micro-blog <i>Tumblr</i>
#15	Nathan R.	Schizophrénie	Blog <i>WordPress</i>
			Compte <i>Twitter</i>
			Page <i>Facebook</i>
#16	Victoria G.	TCA, anxiété, dépression, automutilation, addictions	Chaîne <i>YouTube</i>
			Micro-blog <i>Tumblr</i>
			Compte <i>Twitter</i>
			Compte <i>Instagram</i>
#17	Hanne A.	TCA	Chaîne <i>YouTube</i>
			Blog <i>Blogspot</i>
			Compte <i>Twitter</i>
			Compte <i>Instagram</i>
			Page <i>Facebook</i>
#18	Ada W.	Dépression, anxiété	Chaîne <i>YouTube</i>
			Blog <i>WordPress</i>
			Page <i>Facebook</i>
			Compte <i>Twitter</i>
			Compte <i>Instagram</i>
#19	Sam A.	Dépression, dysthymie, anxiété	Micro-blog <i>Tumblr</i>
			Blog <i>Blogspot</i>
			Compte <i>Instagram</i>
			Page <i>Facebook</i>
			Compte <i>Twitter</i>
#20	Jonny B.	Trouble schizo-affectif, dépression, anxiété	Chaîne <i>YouTube</i>
			Blog <i>WordPress</i>
			Page <i>Facebook</i>
			Compte <i>Instagram</i>
			Compte <i>Twitter</i>

## Annexe 2

Nombre de publications analysées par rapport au nombre total de publications présentes sur chaque espace

Espace	Raconteur/ Raconteuse	Dispositifs	Nombre de publications recensées	Nombre de publications analysées
#1	Lila B.	Blog <i>OverBlog</i>	Environ 400	24
#2	Adam P.	Blog sur un site personnel	135	28
		Compte <i>Twitter</i>	18 100	30
#3	Cora G.	Blog <i>WordPress</i>	263	24
#4	Ella S.	Blog <i>WordPress</i>	Environ 280	45
		Page <i>Facebook</i>	ND <sup>129</sup>	ND
		Compte <i>Twitter</i>	5 695	30
#5	Mia C.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	ND	26
#6	Thomas W.	Blog <i>WordPress</i>	255	36
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
#7	Alexia S.	Chaîne <i>YouTube</i>	64	21
		Groupe <i>Facebook</i>	ND	59
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
		Compte <i>Twitter</i>	1 671	30
		Compte <i>Instagram</i>	1 648	30
#8	Sacha U.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	37	13
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
#9	Maylis M.	Blog <i>WordPress</i>	Environ 1 640	22
		Compte <i>Twitter</i>	2 636	30
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
#10	Ronan L.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	ND	24
#11	Tara J.	Chaîne <i>YouTube</i>	107	10
		Compte <i>Instagram</i>	687	30

<sup>129</sup> Pour rappel, ND signifie Non Disponible, soit parce que l'information n'existe pas (par exemple sur certains blogs le nombre de visites n'existe pas ou bien parce que la fonctionnalité n'est pas présente sur le dispositif), soit parce qu'il n'a pas été possible de la récupérer techniquement – soit à cause d'une erreur dans la sauvegarde (pour la page *Facebook* de Ella S.), soit à cause d'un nombre trop important de publications qu'il n'a pas été possible de compter manuellement (pour les pages *Facebook* notamment et les *Tumblr*).



Espace	Raconteur/ Raconteuse	Dispositifs	Nombre de publications recensées	Nombre de publications analysées
#12	Esmée T.	Chaîne <i>YouTube</i>	357 dont 156 sur les TMCN	14
		Blog <i>WordPress</i>	69	12
		Micro-blog <i>Tumblr</i>	ND	12
		Compte <i>Twitter</i>	7 357	30
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
		Compte <i>Instagram</i>	4 646	30
#13	Alex F.	Blog <i>WordPress</i>	376 donc 241 sur les TMCN	48
		Micro-blog <i>Tumblr</i>	ND	12
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
		Compte <i>Twitter</i>	13 800	30
#14	Mona D.	Chaîne <i>YouTube</i>	10	8
		Micro-blog <i>Tumblr</i>	83	22
#15	Nathan R.	Blog <i>WordPress</i>	117	28
		Compte <i>Twitter</i>	321	30
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
#16	Victoria G.	Chaîne <i>YouTube</i>	248 dont 141 sur les TMCN	15
		Micro-blog <i>Tumblr</i>	ND	12
		Compte <i>Twitter</i>	96 500	30
		Compte <i>Instagram</i>	597	30
#17	Hanne A.	Chaîne <i>YouTube</i>	60	12
		Blog <i>Blogspot</i>	125 dont 56 sur les TMCN	14
		Compte <i>Twitter</i>	1 510	30
		Compte <i>Instagram</i>	442	30
		Page <i>Facebook</i>	ND	30

Espace	Raconteur/ Raconteuse	Dispositifs	Nombre de publications recensées	Nombre de publications analysées
#18	Ada W.	Chaîne <i>YouTube</i>	14	7
		Blog <i>WordPress</i>	30	15
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
		Compte <i>Twitter</i>	14 500	30
		Compte <i>Instagram</i>	154	30
#19	Sam A.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	639	25
		Blog <i>Blogger</i>	248	25
		Compte <i>Instagram</i>	508	30
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
		Compte <i>Twitter</i>	6 720	30
#20	Jonny B.	Chaîne <i>YouTube</i>	135 dont 68 sur les TMCN	11
		Blog <i>WordPress</i>	3	3
		Page <i>Facebook</i>	ND	30
		Compte <i>Instagram</i>	356	30
		Compte <i>Twitter</i>	16 100	30
<b>TOTAL</b>				1 557

### Annexe 3

#### Liste des catégories de commentaires créées avec les codes associés et leurs significations

Code	Nom des catégories de commentaires	Significations
1	Les remerciements / les compliments	Il s'agit de commentaires où les lecteurs remercient les conteurs pour la publication du contenu et/ou leur font des compliments sur le contenu ou sur leur pratique d'expression en ligne ainsi que sur eux.
2	Les encouragements / le soutien	Cette catégorie regroupe les commentaires où les lecteurs expriment leurs encouragements aux conteurs en leur disant par exemple de « continuer à se battre » ou en leur souhaitant de se rétablir ou en leur indiquant qu'ils sont là pour eux si besoin.
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	Cela correspond aux commentaires où les lecteurs partagent des conseils, des solutions ou des techniques qu'ils ont eux-mêmes employés en lien avec le contenu publié. Cela peut par exemple être une recommandation pour un médicament ou bien pour une forme de thérapie. Mais, cela peut également être des conseils pour gérer des crises d'anxiété en utilisant de la méditation ou bien des conseils sur comment cacher des cicatrices dues à de l'automutilation, etc.
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	Il s'agit de commentaires où les lecteurs partagent leurs récits ou expériences personnels ayant un lien avec le contenu publié. Par exemple, si un article porte sur une expérience d'hospitalisation, ces commentaires vont relater la propre expérience du lecteur sur ce thème. Cela peut également être le fait d'être atteint du même trouble, d'avoir les mêmes symptômes, etc.
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	Cette catégorie regroupe les commentaires où un lecteur partage l'expérience d'un de ses proches (parents, amis, partenaire, etc.) qui est liée à celle partagée par le conteur de l'espace dans la publication.
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	Il s'agit de commentaires où les lecteurs expriment qu'ils partagent les mêmes ressentis que le conteur de l'espace. Par exemple, si celui-ci exprime sa tristesse ou bien son impuissance par rapport à une situation spécifique ou au vécu de son trouble mental, le lecteur va indiquer qu'il décrit exactement ce que lui ressent aussi. Il exprime qu'il s'identifie aux mots ou aux paroles du conteur.

6	Les questions sur des sujets divers	Cela correspond aux commentaires où les lecteurs posent des questions, qui peuvent avoir un lien avec le contenu publié, mais pas uniquement. Cela peut être des questions sur leur âge, leur lieu de vie ou sur le trouble mental ou bien sur la signification de telle ou telle chose. Cela témoigne de la volonté des lecteurs d'entrer en contact avec le raconteur et d'échanger avec lui.
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	Ce sont les commentaires où les lecteurs partagent des idées qu'ils ont sur le sujet abordé dans le contenu et/ou des savoirs sur ce thème. Les idées peuvent être sur le fonctionnement de nos sociétés, sur l'emploi d'un terme plutôt qu'un autre, etc.
8	Le partage de contenu externe	Il s'agit de commentaires où des liens menant vers d'autres contenus sont partagés, par exemple vers un autre site, un article de blog ou un forum.
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	Cela correspond aux commentaires où les lecteurs proposent aux raconteurs de participer à un projet ou un événement qui a un lien avec la santé mentale ou leur pratique d'expression en ligne, comme donner une conférence ou assister à un événement ou bien répondre à des questions pour un projet de recherche, etc.
10	La « publicité »	Il s'agit de commentaires où un lecteur partage un lien vers son site ou son blog ou bien vers un contenu qu'il veut promouvoir et qu'il recommande.
11	Les commentaires « négatifs »	Cette catégorie regroupe les commentaires dits « négatifs », c'est-à-dire qui sont critiques vis-à-vis du contenu sans être constructifs ou qui sont insultants ou peuvent inciter à la discrimination et à la stigmatisation.
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	Cela correspond aux commentaires où les lecteurs indiquent qu'ils approuvent les propos du raconteur et qu'ils partagent le même point de vue. Ils ajoutent parfois des arguments qui vont appuyer cela.
13	Réponse du raconteur à une question/une remarque posée dans un commentaire avant	Il s'agit des commentaires où les raconteurs répondent à une remarque de lecteur faite dans un commentaire précédant. Cela forme une interaction entre raconteur et lecteur dans les commentaires. Cette catégorie inclut également la réponse du commentateur à la réponse du raconteur s'il y en a une. On peut ainsi avoir : un commentaire de lecteur, la réponse du raconteur, la réponse du commentateur et ainsi de suite, ce qui correspond à plusieurs interactions.
13bis	Réponse d'un lecteur à une question posée dans un commentaire avant par un autre lecteur	Il s'agit des commentaires où des lecteurs répondent à des questions ou remarques d'autres lecteurs, créant ainsi une interaction entre lecteurs.

13ter	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le raconteur	Il s'agit de commentaires où les lecteurs répondent à une question posée dans la publication par le raconteur. Par exemple, sur un contenu qu'il pourrait publier prochainement et qu'il propose aux lecteurs pour avoir leur avis et leur approbation.
14	Demande de contact	Cela correspond aux commentaires où les lecteurs indiquent aux raconteurs qu'ils veulent les contacter, soit en leur disant qu'ils leur ont envoyé un message privé sur un réseau social, soit en leur demandant de les contacter en partageant leur adresse e-mail.
15	Réaction avec un émoji uniquement	Il s'agit de commentaires où l'on trouve uniquement un ou plusieurs émojis, sans texte.
16	Exprimer un désaccord avec les propos du raconteur	Il s'agit des commentaires où les lecteurs indiquent qu'ils ne sont pas d'accord avec les propos du raconteur et donnent des arguments pour justifier leur point de vue.
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur	Il s'agit de commentaires dans lesquels les lecteurs demandent spécifiquement des conseils au raconteur en indiquant que c'est parce qu'il a eu tel ou tel trouble ou vécu telle ou telle expérience et qu'il est donc à même de donner des conseils à ce sujet.
18	Réaction avec humour ou ironie	Cela correspond aux commentaires où les lecteurs font des blagues ou réagissent avec ironie aux propos du raconteur ou d'un autre lecteur, lorsqu'il s'agit d'une interaction dans les commentaires entre lecteurs.
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	Cela correspond aux commentaires où les lecteurs partagent de messages d'anniversaire ou des vœux de nouvelle année aux raconteurs.
20	Hashtags uniquement	Il s'agit de commentaires contenant uniquement un ou des hashtags, comme #mentalillness ou #depression.
21	Publication originale du raconteur partagée en commentaire dans une autre langue	Cela correspond aux commentaires où le raconteur partage le contenu de sa publication mais dans une autre langue <i>via</i> un commentaire. Par exemple, il va partager un dessin avec du texte en anglais dans la publication originale et ensuite partager ce même dessin mais avec le texte en français en commentaire.
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	Il s'agit des commentaires où est utilisée la fonctionnalité des réseaux sociaux comme Twitter ou Facebook qui permet de taguer un utilisateur en utilisant le « @ » suivi de son nom pour qu'il reçoive une notification et ait accès au contenu partagé.
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	Cela correspond aux commentaires où les lecteurs ou le raconteur expriment le fait qu'il est désolé ou s'excuse. Par exemple, cela peut être un commentaire où un lecteur indique « je suis désolé que tu vives une situation de ce type » ou quand un raconteur s'excuse pour un contenu avec des problèmes techniques ou un délai de réponse assez long.

24	Commentaire à connotation sexuelle	Il s'agit de commentaires où les lecteurs ont des propos à connotation sexuelle, comme parler des seins de la personne qui publie une vidéo alors que cela n'a aucun rapport avec le contenu publié par le raconteur ou bien lui faire des avances.
25	Commentaire non compris	Cette catégorie est utilisée pour coder les commentaires qui n'ont pas été compris par le chercheur.
26	Poème / paroles de chansons	Cela correspond aux commentaires où sont partagés des poèmes ou des extraits de paroles de chansons.
27	Partage d'informations à propos du raconteur par une autre personne	Il s'agit de commentaires où un lecteur partage des informations sur le raconteur de l'espace aux autres lecteurs, comme son lieu de vie ou bien des événements auxquels il va participer ou encore le lien d'un de ses réseaux sociaux.
28	Informé le raconteur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	Ce sont les commentaires où les lecteurs indiquent au raconteur qu'ils ont utilisé une partie de son contenu dans une présentation par exemple pour leurs travaux universitaires ou professionnels.
29	Partager un accomplissement	Il s'agit de commentaires où les lecteurs partagent leur réussite, comme le fait d'avoir passé un certain nombre de jours sans s'automutiler ou sans avoir eu un comportement associé à un TCA.
30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	Cette catégorie est utilisée pour les commentaires où un lecteur indique spécifiquement qu'il a besoin de l'aide du raconteur en écrivant par exemple : « j'ai besoin de votre aide » ou « Please help me ».
31	Débat	Cela correspond aux commentaires où il existe des débats entre lecteurs et raconteurs, par exemple sur un sujet en particulier comme les bienfaits des médicaments ou l'utilisation de la contention dans les hôpitaux psychiatriques, etc.
32	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	Il s'agit de commentaires où le raconteur de l'espace indique à un lecteur qu'un commentaire qu'il a laissé n'a pas sa place à cet endroit parce qu'il n'est pas en lien avec le contenu ou inapproprié par exemple.
33	Commentaire « <i>triggering</i> », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	Cela correspond aux commentaires où un lecteur a des propos qui peuvent être à l'origine de comportements dangereux, comme inciter à s'automutiler ou à arrêter de manger dans le cas des TCA.
34	Proposition et organisation de rencontres entre raconteur et lecteur (amicale)	Il s'agit des commentaires où les lecteurs proposent une rencontre dans la vie « réelle » aux raconteurs et où, lorsque celle-ci est acceptée par le raconteur, ils échangent pour l'organiser.
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	Cette catégorie contient les commentaires où les lecteurs ont des propos critiquant ou dénonçant quelque chose, comme le système de santé, des médecins qu'ils ont rencontrés, des thérapies ou des médicaments, etc.

36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	Cela correspond aux commentaires où sont mentionnés des partis politiques, des gouvernements ou des mesures mises en place par ceux-ci.
37	Recommandation d'un livre avec avis	Il s'agit de commentaires où un lecteur recommande un ou plusieurs livres au raconteur en donnant son avis sur ceux-ci.
38	Commentaire répété à l'identique	Cette catégorie est utilisée pour coder les commentaires identiques qui ont été publiés plusieurs sur un même contenu. Cela peut être à cause d'une erreur technique par exemple.

## Annexe 4

Liste des requêtes SQL utilisées pour générer les résultats de l'analyse des commentaires

### Phase d'analyse globale

# Nombre de commentaires par dispositif (changer le nom du dispositif à la fin)

```
SELECT count(*)
FROM comments
WHERE idpost in (SELECT postid FROM posts WHERE type="instagram");
```

# Nombre de commentaires par catégories pour l'ensemble du corpus

```
SELECT count(*), comments_categories.title
FROM comments_tag
INNER JOIN comments on comments_tag.id_comment == comments.id
INNER JOIN comments_categories on comments_tag.id_categorie ==
comments_categories.id
GROUP BY comments_categories.id;
```

# Nombre de commentaires par catégories pour chaque dispositif (changer le nom du dispositif à la fin)

```
SELECT count(*), posts.type, comments_categories.title
FROM comments_tag
INNER JOIN comments on comments_tag.id_comment == comments.id
INNER JOIN posts on posts.postid == comments.idpost
INNER JOIN comments_categories on comments_tag.id_categorie ==
comments_categories.id
WHERE posts.type == "youtube"
GROUP BY comments_categories.id;
```

# Nombre de commentaires par type de dispositif

```
SELECT posts.type, count(*)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
GROUP BY posts.type
```

# Nombre de commentaires par type de dispositif, par espace

```
SELECT spaces.name, posts.type, count(*),
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id
GROUP BY posts.type, spaces.id
```

# Nombre de catégories par type de dispositif

```
SELECT posts.type, count(DISTINCT comments_tag.id_categorie)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
INNER JOIN comments_tag on comments.id == comments_tag.id_comment
GROUP BY posts.type
```



# Nombre de catégorie par espace

```
SELECT spaces.name, count(DISTINCT comments_tag.id_categorie)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id
INNER JOIN comments_tag on comments.id == comments_tag.id_comment
GROUP BY spaces.id
```

# Nombre de catégories par type de commentaire et par espaces

```
SELECT spaces.name, posts.type, count(DISTINCT comments_tag.id_categorie)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id
INNER JOIN comments_tag on comments.id == comments_tag.id_comment
GROUP BY spaces.id, posts.type;
```

# Moyenne longueur en mots des commentaires par type de dispositif

```
SELECT posts.type, avg(comments.length)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
GROUP BY posts.type;
```

# Moyenne longueur en mots des commentaires par espace

```
SELECT spaces.name, avg(comments.length)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id
GROUP BY spaces.id;
```

# Moyenne longueur en mots des commentaires par catégorie de commentaires

```
SELECT ROUND(avg(comments.length),1), comments_categories.title
FROM comments_tag
INNER JOIN comments on comments_tag.id_comment == comments.id
INNER JOIN comments_categories on comments_tag.id_categorie ==
comments_categories.id
GROUP BY comments_categories.id;
```

# Moyenne longueur en mots par type de dispositif et par espace

```
SELECT spaces.name, posts.type, avg(comments.length)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id
GROUP BY spaces.id, posts.type;
```

# Nombre de like par type de dispositif

```
SELECT posts.type, sum(comments.`like`)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
GROUP BY posts.type;
```

# Nombre de like par espace

```
SELECT spaces.name, sum(comments.`like`)  
FROM comments  
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid  
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id  
GROUP BY spaces.id;
```

# Nombre de like par type de dispositif et par espace

```
SELECT spaces.name, posts.type, sum(comments.`like`)  
FROM comments  
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid  
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id  
GROUP BY spaces.id, posts.type;
```

# Moyenne de like par type de dispositif

```
SELECT posts.type, avg(comments.`like`)  
FROM comments  
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid  
GROUP BY posts.type;
```

# Moyenne de like par espace

```
SELECT spaces.name, avg(comments.`like`)  
FROM comments  
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid  
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id  
GROUP BY spaces.id;
```

# Moyenne de like par type de dispositif et par espace

```
SELECT spaces.name, posts.type, avg(comments.`like`)  
FROM comments  
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid  
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id  
GROUP BY spaces.id, posts.type;
```

# Nombre total de oui (dans la colonne "contenu externe" -> linked)

```
SELECT count(*)  
FROM comments  
WHERE comments.linked == true;
```

### Phase d'analyse approfondie

# Liste des commentaires codés catégorie 13 (interaction) sur *Instagram*

```
SELECT comments.author, comments.message, comments_tag.id_categorie  
FROM comments  
INNER JOIN posts on comments.idpost = posts.postid  
JOIN comments_tag on comments.id = comments_tag.id_comment  
WHERE posts.type = "instagram" AND comments_tag.id_categorie = 13;
```

# Nombre de commentaires codés catégorie 31 (débat) sur le blog de l'espace #6

```
SELECT count(*)
FROM spaces JOIN posts on posts.spaceId = spaces.ID
JOIN comments on comments.idpost = posts.postid
JOIN comments_tag on comments.id = comments_tag.id_comment
WHERE spaces.NAME = "Espace #6" AND posts.numberOfPublicationId = "Publication 11"
AND comments_tag.id_categorie = 31;
```

# Liste des commentaires codés catégorie 11 (négatifs) sur les chaînes *YouTube*

```
SELECT spaces.name, comments.author, comments.message, comments_tag.id_categorie
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost = posts.postid
INNER JOIN comments_tag on comments.id = comments_tag.id_comment
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id
WHERE posts.type = "youtube" AND comments_tag.id_categorie = 11;
```

# Nombre de commentaires codés catégorie 13 (interaction) par type de dispositif

```
SELECT posts.type, count(*)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid left
JOIN comments_tag on comments.id = comments_tag.id_comment
WHERE comments_tag.id_categorie = 13
GROUP BY posts.type;
```

# Nombre de commentaires codés catégorie 13 (interaction) par espace

```
SELECT spaces.name, count(*)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid left
JOIN comments_tag on comments.id = comments_tag.id_comment
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id WHERE comments_tag.id_categorie =
13
GROUP BY spaces.id;
```

# Nombre de commentaires codés catégorie 13 (interaction) par type de dispositif et par espace

```
SELECT spaces.name, posts.type, count(*)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid left
JOIN comments_tag on comments.id = comments_tag.id_comment
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id
WHERE comments_tag.id_categorie = 13
GROUP BY spaces.id, posts.type;
```

# Nombre de commentaire avec interaction (=oui) par type de dispositif

```
SELECT posts.type, count(*)
FROM comments
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid
WHERE comments.interaction = 1
GROUP BY posts.type;
```

# Nombre de commentaires avec interaction (=oui) par espace

```
SELECT spaces.name, count(*)  
FROM comments  
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid  
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id  
WHERE comments.interaction = 1  
GROUP BY spaces.id;
```

# Nombre de commentaires avec interaction (=oui) par espace et par type

```
SELECT spaces.name, posts.type, count(*)  
FROM comments  
INNER JOIN posts on comments.idpost == posts.postid  
INNER JOIN spaces on posts.spaceId == spaces.id  
WHERE comments.interaction = 1  
GROUP BY spaces.id, posts.type;
```

Annexe 5

Liste détaillée des entretiens

N°	Nom de la personne	Rôle	Date	Durée	Condition	Langue
#1	Alexia S.	Raconteuse - Espace #7	7.06.17	45 min	En face-à-face	Français
#2	Alexia S.	Raconteuse - Espace #7	10.08.17	1h30	En face-à-face	Français
#3	Maylis M.	Raconteuse - Espace #9	25.09.17	30 min	Skype	Français
#4	Sacha U.	Raconteur - Espace #8	27.09.17	1h	Skype	Français
#5	Thomas W.	Raconteur - Espace #6	15.11.17	1h	En face-à-face	Français
#6	Nathan R.	Raconteur - Espace #15	5.12.17	45 min	Skype	Français
#7	Alexia S.	Raconteuse - Espace #7	29.03.18	45 min	En face-à-face	Français
#8	Jonny B.	Raconteur - Espace #20	6.12.18	1h10	En face-à-face	Anglais
#9	George Hoare	<i>Research Evaluation Manager - Time to Change</i>	7.12.18	1h05	En face-à-face	Anglais
#10	Alex F.	Raconteuse - Espace #13	8.12.18	1h40	En face-à-face	Anglais
#11	Marion Paoli	Membre de l'association <i>PromesseS</i>	23.01.19	2h	En face-à-face	Français
#12	Dominic Arnall	<i>Head of programme management - Time to Change</i>	4.03.19	1h	En face-à-face	Anglais
#13	Hanne A.	Raconteuse - Espace #17	5.03.19	1h	En face-à-face	Anglais
#14	Elizabeth Ladimeji	<i>Peer Support Programme Manager - Time to Change</i>	6.03.19	1h05	En face-à-face	Anglais

## Annexe 6

### Grille d'entretien pour les raconteurs/raconteuses

#### I. En anglais

##### 1. Tools used by the person & creation of the Space

- When did you start using online tools to talk about mental health? Can you tell me how it started?  
Can you explain me why you choose to launch your channel?  
What were your goals when you first created it? Did they evolve with time?  
Why did you choose a *YouTube* channel/blog/*Tumblr*? Why videos/text/pictures?  
Why did you choose to use your name/pseudonym to talk online?  
Did you use social medias at the same time or later? Why?  
Are there any differences in how you use *YouTube*/blog/*Tumblr* and social medias?  
How do you create a video/blog post and the content for your social medias channels?  
How much time do you dedicate to your channel? (per day / per week)  
How many videos/content do you create and publish per week / month?  
What kind of tools do you use to create the content? (online but also do you use your phone, ipad, laptop, computer ?)  
Did you have any training to use them or did you learn by yourself?  
Do you have help managing your online spaces?  
What do you like most about your online activity about mental health?  
Do you feel kind of obligated to create content for the readers? Is it demanding?  
Do you know how long you want to continue to do that?  
Do you have plans for the future of your online campaigning?

##### 2. About your online expression

- Do you think talking online about your experience helped you? If yes, how?  
Do you think it has brought you skills? What kind?  
Do you consider that your practice is a form of empowerment?  
Did your online activity help you with other projects? (like with professional goals or gaining visibility or creating a charity or any kind of project)  
Do you work with other people to create content sometimes?  
Do you talk about mental health in other online spaces / other spaces outside of the Internet?  
Can you live, financially speaking, from your campaigning activities? Is it a source of income?

##### 3. Anonymity - exposure of the self

- How do you choose what to share? Are there things you do not want to share?  
Why did you choose to show yourself and not use a pseudonym to remain anonymous?  
How do you feel about talking about personal experience with thousands of people watching?  
Is your online activity a secret or does your family/friends know about it?

##### 4. Negative sides

- Did you have any negative experience (mean comments, people who did not understand)? How did you react?  
Did you have any experiences with discrimination or stigma when sharing online? If so, can you tell me about it?  
What do you think about the studies showing that social medias can harm your mental health? Do you feel that sometimes they do for you?

##### 5. Relationships with the readers

- Do you exchange with your readers? If so, how? What are the tools most used to contact you?  
How many readers/viewers do you have? How did that evolve over time?  
How do people react to your content? What kind of reactions do you receive?

Did you form friendships thanks to your online activity? How?  
Do you exchange with other persons campaigning online / who have a similar activity?  
Do you read/watch other channels or blog about mental health? If so, which one?  
Do you think/feel it's easier to exchange about your experience with people online rather than in person?

## 6. History

Could you tell me about your history with [name of the disorder]?  
Do you think your online activity influenced your experience of your mental health problems ?  
Can you tell me if you have lived experiences with stigma and discrimination ? According to you, what can we do to make them less frequent ?  
What does recovery means to you ?  
On the channel and blog, you talk about your hospital stays, can you talk to me about that, like what do you think of the healthcare system, what works and what doesn't according to you ? What can we do to make it better for mental health patient ?  
What do you think of media representations/portrayals of mental health / anorexia ? If you could change them, what you would you want to see in articles and documentaries, etc. ?

\*\*\*\*\*

## II. En français

### 1. Outils utilisés et création de l'Espace

Depuis est-ce que vous vous exprimez en ligne sur la santé et les TMCN ?  
Sur quels dispositifs ?  
Pourquoi avoir choisi de créer un espace sur internet ? Pourquoi plus spécifiquement un blog ou un groupe FB, etc. ?  
Quelle est l'histoire de votre espace ? - Comment avez-vous eu l'idée de créer cet espace ?  
Comment vous est venue l'idée du nom de l'espace ? Quelle est sa signification ?  
Comment gérez-vous votre espace ?  
Combien de temps vous y dédiez-vous par jour / par semaine ?  
À quelle fréquence publiez-vous ?  
Quelles sont les activités que vous préférez faire pour votre espace ?  
Comment le contenu partagé est choisi et construit ?  
Quels types d'informations partagez-vous sur votre espace ?  
Comment choisissez-vous les informations que vous partagez ?  
D'où vous vient l'inspiration pour vos articles / posts ?  
Est-ce que vous faites des recherches pour préparer les articles ? Si oui où, comment ?  
Quel type de contenu vous tient le plus à cœur ?  
Quel type de contenu préférez vous partager ?  
Quel est le contenu qui est le plus important pour vous ?  
Quels sont les éléments que vous préférez de votre activité ? Quels sont ceux que vous aimez le moins ?

### 2. Retour sur la pratique

Qu'est-ce que cet espace vous a apporté ? (des compétences, des rencontres, du soulagement, etc.)  
Est-ce que vous travaillez avec d'autres personnes sur l'espace ? (partenariats ?)  
Est-ce qu'il vous a permis de créer des liens avec des associations / structures / autres espaces / professionnels ? De développer des projets ?  
Est-ce que vous relisez d'anciens articles de votre espace ? (pour vous souvenir de certaines choses par exemple ?)  
Est-ce que votre espace vous apporte des revenus ? (avec la professionnalisation de la création de contenu sur internet).  
Quels sont vos projets dans le futur pour votre espace ? Est-ce que vous allez continuer à l'alimenter ?

### 3. L'exposition de soi et l'anonymat

Est-ce qu'il y a des choses que vous décidez de ne pas partager ? Pour quelles raisons ?  
Vous avez choisi d'utiliser votre vrai nom (ou un pseudonyme), pourquoi ? Et pourquoi pas l'inverse ?  
Vous partagez des informations assez personnelles / privées en ligne, visibles par un grand nombre de personnes, quel est votre ressenti vis-à-vis de ça ?  
Est-ce que vos proches connaissent votre espace ? Est-ce qu'ils le lisent ?  
Qu'est-ce qu'ils pensent de votre démarche ?  
Est-ce que cela les dérange d'être mentionnés ? Comment gérez-vous le fait de parfois parler d'eux ?  
Est-ce que les personnes qui vous suivent (psy, médecins, autres) sont au courant de l'existence de votre espace ? Qu'en pensent-ils ?

#### **4. Potentielles limites et aspects négatifs**

Avez-vous peur de recevoir des réactions négatives ? Méchantes ? Des critiques ? Que cela ait un impact négatif sur vous / sur votre vie ?  
D'ailleurs en avez-vous déjà reçu ? Souvent ?  
Comment y réagissez-vous ? Comment gérez-vous cela ?  
Est-ce que vous avez déjà vécu des situations discriminantes / stigmatisantes avec votre espace ?

#### **5. Relations aux lecteurs**

Quels moyens de contact sont disponibles sur votre espace pour les lecteurs ? (mail, FB, etc.)  
Quel est le plus utilisé par les lecteurs ? À quelle fréquence ? (plusieurs fois par jour / semaine ?)  
Est-ce que vous avez beaucoup de commentaires ? Combien en moyenne ?  
Est-ce que vous y répondez à chaque fois ? Combien de temps cela vous prend ?  
Est-ce que vous savez combien de lecteurs vous avez en moyenne ? (statistiques ?)  
Est-ce que vous avez pu rencontrer des personnes dans la vie réelle grâce à votre espace ? Si oui combien ?  
Comment les rencontres se sont passées ?  
Quelles sont vos relations avec eux aujourd'hui ? (amis, connaissances, partenaires pros, etc.)  
Est-ce que vous ressentez une obligation de produire du contenu pour vos lecteurs ?  
Question des triggers pour le lecteur ?  
Est-ce que vous suivez d'autres espaces similaires au vôtre ? Si oui lesquels ?

#### **6. Histoire avec le trouble**

Pouvez-vous me parler de votre histoire avec [nom du trouble] ?  
Pensez-vous que votre activité en ligne a influencé votre expérience des TMCN ?  
Pouvez-vous me dire si vous avez vécu des expériences de stigmatisation et de discrimination ? Selon vous, qu'est-il possible de faire pour les rendre moins fréquentes ?  
Que signifie le rétablissement pour vous ?  
Sur la chaîne et le blog, vous parlez de vos hospitalisations, pouvez-vous m'en parler ? Que pensez-vous du système de santé français, de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas selon vous ? Que pouvons-nous faire pour améliorer la situation des patients ?  
Que pensez-vous des représentations sociales et représentations médiatiques des TMCN ? Si vous pouviez les changer, que voudriez-vous voir dans la presse, la fiction, les documentaires, etc. ?



## Annexe 7

Grilles d'entretien pour les employés travaillant, les bénévoles étant, dans des structures impliquées dans le domaine des TMCN

*La grille est en anglais, la plupart de ces entretiens s'étant déroulés dans cette langue. Elle a été adaptée en fonction des positions occupées par les personnes rencontrées au sein des structures (et de la structure elle-même). Certains sujets ont donc été abordés avec certains alors qu'ils ne l'ont pas été avec d'autres.*

### **General info about Time to Change (TTC)**

Can you tell me more about the history of Time to Change? How did it start and so on...  
How is Time to Change organized? What is the status of Time to change (non profit organization, charity?) (in France we have a law that defines the status of charities, is it the same in the UK?)  
How is the programme managed? Do you use other campaigns or are you inspired by other organisations to run the program? Which one?  
Where does the funding of Time to Change come from? (Department of Health and Social Care, Comic Relief, National Lottery)  
What are your relations with Mind/Rethink Mental Illness? How do you work with Mind and Rethink?  
What are the « obligations » / links between the programme and them?  
Charities: Mind / Rethink Mental Illness -> Time to change -> Local hubs (8 - Suffolk, Leeds, Cumbria, Sussex, Bristol, Nottingham, Waltham Forrest, Worcester Shire)  
Do you have partnerships with other organisations?

### **Running of TTC**

On the website : partnerships with 8 hundreds companies - what kind of companies ? How does that work? Plus partnerships with 2 thousands schools - same questions.  
How does the training with schools and employers work?  
What kind of content do you share with them? What kind of activity are organised and by who? How frequently? How many schools / work places?  
30 time to change hub - same questions, how does that work? Who are managing this hub, who are they?  
What kind of relationships does time to change have with the government? The local elected officials? And the NHS? How are you involved in political actions?  
Work with health professionals - how does that work?  
Goals for time to change in terms of development and such for the future?

### **Campaigns**

Can you tell me how campaigns are created? Who is involved? how long does it take ? How the subjects are chosen? how is the tone chosen? (for example the humorous tone of the talking animals).  
I also have in my mind the "I want you to know" hashtag and the "Time to talk" day for example or the In your corner campaign.  
Social medias versus others campaigns - do you work with them differently? Are the goals different?  
Time to talk day 2019, recently - was it a success? do you have numbers?  
Can you give me some numbers about the reach/range of the campaigns, how many people are "reached" by the campaigns? How do you evaluate the success, or not, of a campaign?  
Do you have numbers about the downloads of the tools on the website for example? Or numbers about the people attending events?  
I am also working on medias representations - how does TTC work to change them? Training with journalists? Are you also working on representations in fiction?

### **Social media / web site**

Time to change is on Twitter (244 thousands), Facebook (almost 4 hundred thousands), YouTube (8 thousands), Instagram (40 thousands) – do you have different strategies on content and campaign with each space? If so, can you explain them to me?

Who is managing the social medias account?

Can you tell me how social medias have changed TTC communication strategies and campaigns? (since 2007 – did you use them from the beginning?)

How do you deal with negatives reactions, like people trolling or being provocative? But also about the fact that champions are sharing very personal stories and this can be complicated for them to deal with it?

Can you tell me how the content share on the website is created? Like all the resources, the guides and such?

### **Champions work**

Can you tell me how many champions are involved in the program? From where in England? Do you have information about their gender, age, etc.?

Can you tell me more about the partnerships with the champions who are campaigning for Time to change, online and in the “real world” so to speak?

How are they recruited for example, on which criteria?

How does Time to change define “campaigning”? What does it involved for the people doing it? Are there any requirements/obligations ? Results to show?

How does the funding for the champions works? How many projects are financed every month (or by year?) ? (500£ per activity but how do you decide who to grant the money?)

Can you talk to me about some of the activities that work the best to raise awareness and change people’s attitudes towards mental health? Do you have any means to measure the success of the activities and the work of the champions?

Do you work with organisations that are based in other countries or the the UK and have the same type of programmes with champions? Is so how does that work? With what organisations

What are the long terms goals of the Champions at Time to change? Are there plans to expand this part of the programme?

How do you deal with negatives reactions, like people trolling or being provocative with the champions online? Or with online harassment? Are you aware of people stop their online activities because of something like that?

### **Storytelling / training**

On the websites, the importance of storytelling is put forward, can you tell me more about that choice? Lived experience is important, why?

Can you tell me more about the workshops organized by Time to change?

What is the online training available? could you show me the content available for the champions?

I saw there is an « Hubs forum »: what happens on this tool? How does it work?

How are the toolkits available to everyone on the site created? Based on what?

¶On the websites, the importance of storytelling is put forward, can you tell me more about that choice?

On the website it’s said that Regular emails are send to the champions: what kind of content do you share? how is the content produced, where do you find the ideas? are you inspired by other programs around the world ? if so which one ?

Can you tell me more about the workshops organized for the champions (not online) Training sessions: what do they do during them? what kind of information do they learn? who does the training?

### **International action of TTC**

Do you work on the Time to Change global project? Can you tell me more about it?¶Can you talk to me more about the international program launched by time to change last year? How does it work?

Annexe 8

Proportion de contenus portant sur les TMCN par rapport à d'autres thématiques en fonction des Espaces et des dispositifs

Espace	Dispositifs	Thématique principale abordée (TMCN/autres)	Nombre de contenus abordant d'autres thématiques
#1 : Lila B.	Blog <i>OverBlog</i>	TMCN	Aucun
#2 : Adam P.	Blog sur un site personnel	TMCN	Aucun
	Compte <i>Twitter</i>	TMCN	7/30
#3 : Cora G.	Blog <i>WordPress</i>	TMCN	Aucun
#4 : Ella S.	Blog <i>WordPress</i>	TMCN	Aucun
	Page <i>Facebook</i>	ND	ND
	Compte <i>Twitter</i>	TMCN	3/30
#5 : Mia C.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	TMCN (estimation à la lecture)	ND
#6 : Thomas W.	Blog <i>WordPress</i>	TMCN (estimation à la lecture)	ND
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	1/30
#7 : Alexia S.	Chaîne <i>YouTube</i>	TMCN	14/62 (22 %)
	Groupe <i>Facebook</i>	TMCN	Aucun
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	2/30
	Compte <i>Twitter</i>	Autres	21/30
	Compte <i>Instagram</i>	TMCN	3/30
#8 : Sacha U.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	TMCN	Aucun
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	10/30
#9 : Maylis M.	Blog <i>WordPress</i>	TMCN	Aucun
	Compte <i>Twitter</i>	TMCN	Aucun
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	Aucun
#10 : Ronan L.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Autres (estimation à la lecture)	ND
#11 : Tara J.	Chaîne <i>YouTube</i>	TMCN	8/107 (7 %)
	Compte <i>Instagram</i>	Autres	27/30

#12 : Esmée T.	Chaîne <i>YouTube</i>	Autres	201/357 (56 %)
	Blog <i>WordPress</i>	TMCN	27/69 (39,1 %)
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Autres (estimation à la lecture)	ND
	Compte <i>Twitter</i>	Autres	28/30
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	12/30
	Compte <i>Instagram</i>	Autres	29/30
#13 : Alex F.	Blog <i>WordPress</i>	TMCN (estimation à la lecture)	ND
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	TMCN (estimation à la lecture)	ND
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	8/30
	Compte <i>Twitter</i>	TMCN	10/30
#14 : Mona D.	Chaîne <i>YouTube</i>	TMCN	2/17 (12 %)
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	TMCN	Aucun
#15 : Nathan R.	Blog <i>WordPress</i>	TMCN	Aucun
	Compte <i>Twitter</i>	TMCN	Aucun
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	2/30
#16 : Victoria G.	Chaîne <i>YouTube</i>	Autres	107/248 (43 %)
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Autres (estimation à la lecture)	ND
	Compte <i>Twitter</i>	Autres	27/30
	Compte <i>Instagram</i>	Autres	26/30
#17 : Hanne A.	Chaîne <i>YouTube</i>	TMCN	8/60 (13 %)
	Blog <i>Blogspot</i>	Autres	69/125 (55,2 %)
	Compte <i>Twitter</i>	Autres	20/30
	Compte <i>Instagram</i>	TMCN	4/30
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	10/30
#18 : Ada W.	Chaîne <i>YouTube</i>	TMCN	Aucun
	Blog <i>WordPress</i>	TMCN	Aucun
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	3/30
	Compte <i>Twitter</i>	Autres	16/30
	Compte <i>Instagram</i>	TMCN	Aucun

#19 : Sam A.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	TMCN (estimation à la lecture)	ND
	Blog <i>Blogspot</i>	TMCN (estimation à la lecture)	ND
	Compte <i>Instagram</i>	TMCN	6/30
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	3/30
	Compte <i>Twitter</i>	Autres	16/30
#20 : Jonny B.	Chaîne <i>YouTube</i>	Autres	67/135 (49,5 %)
	Blog <i>WordPress</i>	TMCN	Aucun
	Page <i>Facebook</i>	TMCN	2/30
	Compte <i>Instagram</i>	TMCN	4/30
	Compte <i>Twitter</i>	TMCN	2/30

## Annexe 9

### Liste des mots-clés correspondant aux thématiques des contenus « autres » recensés sur les espaces (par ordre alphabétique)

<p>1. Abus sexuel</p> <p>2. Actualités : comprend les sujets d'actualités traités dans les médias comme la politique, le Brexit, le port d'armes aux USA, etc.</p> <p>3. Amitié</p> <p>4. Animaux</p> <p>5. Beauté : comprend tout ce qui touche au maquillage, aux cheveux, à l'hygiène, aux tatouages et aux piercings.</p> <p>6. Célébrités : comprend tout ce qui touche aux personnes célèbres, comme leurs décès, des hommages, l'expression d'une admiration ou d'une critique, etc.</p> <p>7. Couple</p> <p>8. Créativité : comprend tout ce qui touche à l'art, à la pratique du dessin, de la photographie artistique par le raconteur.</p> <p>9. Danse</p> <p>10. Ecriture : comprend tout ce qui touche à la pratique de l'écriture, comme des conseils pour écrire un livre, la promotion d'un livre écrit par le raconteur, le processus d'écriture, etc.</p> <p>11. Études (école, scolarité, université)</p> <p>12. Événements : comprend tout ce qui touche aux événements marquants et « traditionnels » dans une année comme Noël, le Nouvel An, Pâques, les anniversaires</p> <p>13. Famille</p> <p>14. Féminisme</p> <p>15. Harcèlement de rue</p> <p>16. Harcèlement scolaire</p> <p>17. Humour (blagues, etc.)</p> <p>18. Jeux : vidéos ou de société</p> <p>19. Maladie « physique » : comprend tout ce qui touche à des maladies dites</p>	<p>24. Poésie</p> <p>25. Présence sur les RSN : comprend tout ce qui parle d'une réflexion sur la pratique des RSN mais aussi les publications correspondant à des mises à jour de la page <i>Facebook</i> (mise à jour de la photo de profil par exemple).</p> <p>26. Produits culturels : comprend tout ce qui touche aux films, livres, séries télévisées, émissions de TV.</p> <p>27. Remerciements/compliments : comprend les contenus où le raconteur remercie ou complimente quelqu'un.</p> <p>28. <i>Selfies</i> : comprend toutes les publications avec uniquement un <i>selfie</i>.</p> <p>29. Sexualité : comprend tout ce qui touche à la sexualité (orientation, pratique, etc.).</p> <p>30. Soutien d'une cause : comprend tout ce que soutien le raconteur comme l'aide aux personnes sans-abri, les droits des animaux, le véganisme</p> <p>31. Soutien : comprend tous les contenus qui apportent du soutien à une autre personne (mais pas en lien avec les TMCN)</p> <p>32. Souvenirs : comprend toutes les publications où le raconteur partage des souvenirs d'enfance, de voyage, d'un événement, etc.</p> <p>33. Start-up : comprend tout ce qui touche au monde des start-up, de l'entrepreneuriat.</p> <p>34. Théâtre</p> <p>35. Transidentité</p> <p>36. Travail : comprend tout ce qui est en lien avec l'emploi occupé par le raconteur</p> <p>37. Vie quotidienne : comprend le partage d'activités faites dans la</p>
---	---

<p>physiques comme le cancer, les rhumes, etc.</p> <p>20. Mode : comprend tout ce qui touche aux vêtements, au style, au shopping vestimentaire.</p> <p>21. Motivation : comprend toutes les publications où le raconteur partage des contenus qui l’inspire, le motive.</p> <p>22. Musique : comprend tout ce qui touche à la musique comme des instruments, des concerts, le partage de chansons ou de clips musicaux.</p> <p>23. Philosophie : comprend les contenus qui proposent des réflexions sur le sens de la vie, parlent de philosophie.</p>	<p>journée (sorties, révisions, etc.), de repas, de paysages vus dans la journée, le temps (beau temps, neige, etc.), la pratique d’un sport, etc.</p> <p>38. Voyages : comprend tout ce qui touche au partage de voyages faits par le raconteur, dans son pays ou à l’étranger, pour des durées variées (un week-end à plusieurs jours ou semaines).</p>
---	---

Annexe 10

Tableau récapitulatif du nombre d'espaces où une thématique a été abordée (au moins une fois), tous dispositifs confondus

Thématique	Nombre d'espaces où une thématique « autre » a été abordée dans l'ensemble du corpus (au moins une fois, sur 61 espaces total)
37. Vie quotidienne	22
26. Produits culturels	15
7. Couple	12
22. Musique	12
17. Humour	11
13. Famille	10
2. Actualités	9
3. Amitié	9
5. Beauté	9
24. Poésie	9
36. Travail	9
12. Evénements	8
30. Soutien d'une cause	8
8. Créativité	7
19. Maladie « physique »	7
11. Etudes	6
20. Mode	6
38. Voyages	6
4. Animaux	5
6. Célébrités	5
16. Harcèlement scolaire	5
21. Motivation	5
25. Présence sur les RSN	5
35. Transidentité	5
10. Ecriture	4
18. Jeux	4
27. Remerciements/compliments	4
29. Sexualité	4
14. Féminisme	3
28. Selfies	3
32. Souvenirs	3
1. Abus sexuel	2
15. Harcèlement de rue	2



34. Théâtre	2
9. Danse	1
23. Philosophie	1
31. Soutien	1
33. Start-up	1

Annexe 11

Résultats de l'analyse des menus principaux pour les blogs et *Tumblr* : nombres et noms des rubriques des menus principaux

Raconteur	Dispositif	Nombre de rubriques	Noms des rubriques
Lila B.	Blog <i>OverBlog</i>	2	Accueil ; Contact
Adam P.	Blog site personnel	7	Home ; Reviews ; Tips ; Presentations ; Transition Journal ; Blog ; About
Cora G.	Blog <i>WordPress</i>	2	Home ; About
Ella S.	Blog <i>WordPress</i>	4	Home ; My Story ; My Art ; Help
Thomas W.	Blog <i>WordPress</i>	5	Derniers articles ; W ; Rencontres ; Forum/tchat ; Poésie
Maylis M.	Blog <i>WordPress</i>	3	Mon livre ; À propos ; Le blog vous donne la parole
Esmée T.	Blog <i>WordPress</i>	2	About ; Contact me
Alex F.	Blog <i>WordPress</i>	6	About ; Autism ; Poetry ; Trans ; Twitter ; Facebook
Nathan R.	Blog <i>WordPress</i>	4	Les clichés sur la schizophrénie ; Shop ; Qui-je-suis ; Contactez-moi
Hanne A.	Blog <i>Blogspot</i>	7	Home ; About ; Table of contents ; FAQ ; Just Perfect ; Red Ribbons ; ED Recovery
Ada W.	Blog <i>WordPress</i>	6	Home ; About ; Mental Health Blogs ; Get Help ; Vlogs ; Contact Us
Sam A.	Blog <i>Blogspot</i>	5	Blog ; Contact About ; Book ; Shop ; English Episodes
Jonny B.	Blog <i>WordPress</i>	1	About
Mia C.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	2	Les tabous n'existent pas ; Tumblr Themes
Sacha U.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	6	01. Recherche ; 02. À propos ; 03. Questions ; 04. Souscrire ; 05. Archives ; 06. Au hasard
Ronan L.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	12	Posts ; Ask me anything ; About ; My Stuff ; My Metas ; My Fanfictions ; My Headcanons ; My GIFs ; What is Skam? ; Skam Discord Chat ; Skam & Bipolar ; Archive
Esmée T.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	3	Home ; Ask me anything ; F.A.Q.
Alex F.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	4	Home ; About me ; Archive ; Ask me anything
Mona D.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	5	Photographies ; Textes ; Portrait d'une guérison (lien renvoyant à la page d'accueil) ; Paroles ; À propos ; Theme
Victoria G.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	3	Home ; Theme ; ask me stuff!
Sam A.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	11	About ; Artworks ; Fanarts ; Pics ; Shop ; Instagram ; Facebook ; Twitter ; Patreon ; Not okay ; Archive

Annexe 12

Proportion de contenus originaux par rapport aux contenus repris en fonction des dispositifs

Espace	Dispositifs	Contenus	Proportion des contenus originaux
#1 : Lila B.	Blog <i>OverBlog</i>	Principalement repris	16 %
#2 : Adam P.	Blog sur un site personnel	Tous originaux	100 %
	Compte <i>Twitter</i>	Tous originaux	30/30
#3 : Cora G.	Blog <i>WordPress</i>	Tous originaux	100 %
#4 : Ella S.	Blog <i>WordPress</i>	Tous originaux	100 %
	Page <i>Facebook</i>	ND	ND
	Compte <i>Twitter</i>	Tous originaux	30/30
#5 : Mia C.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Principalement originaux	Estimation à la lecture
#6 : Thomas W.	Blog <i>WordPress</i>	Tous originaux	100 %
	Page <i>Facebook</i>	Tous originaux	30/30
#7 : Alexia S.	Chaîne <i>YouTube</i>	Tous originaux	100 %
	Groupe <i>Facebook</i>	Tous originaux	100 %
	Page <i>Facebook</i>	Tous originaux	30/30
	Compte <i>Twitter</i>	Principalement originaux	27/30
	Compte <i>Instagram</i>	Tous originaux	30/30
#8 : Sacha U.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Tous originaux	100 %
	Page <i>Facebook</i>	Moitié originaux, moitié repris	16/30
#9 : Maylis M.	Blog <i>WordPress</i>	Principalement originaux	75 %
	Compte <i>Twitter</i>	Principalement originaux	26/30
	Page <i>Facebook</i>	Principalement repris	7/30
#10 : Ronan L.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Principalement repris	Estimation à la lecture
#11 : Tara J.	Chaîne <i>YouTube</i>	Tous originaux	100 %
	Compte <i>Instagram</i>	Tous originaux	30/30

#12 : Esmée T.	Chaîne <i>YouTube</i>	Tous originaux	100 %
	Blog <i>WordPress</i>	Tous originaux	100 %
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Moitié originaux, moitié repris	NA
	Compte <i>Twitter</i>	Tous originaux	29/30
	Page <i>Facebook</i>	Moitié originaux, moitié repris	16/30
	Compte <i>Instagram</i>	Tous originaux	30/30
#13 : Alex F.	Blog <i>WordPress</i>	Tous originaux	100 %
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Principalement originaux	Estimation à la lecture
	Page <i>Facebook</i>	Principalement repris	5/30
	Compte <i>Twitter</i>	Tous originaux	30/30
#14 : Mona D.	Chaîne <i>YouTube</i>	Tous originaux	100 %
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Tous originaux	100 %
#15 : Nathan R.	Blog <i>WordPress</i>	Tous originaux	100 %
	Compte <i>Twitter</i>	Principalement originaux	22/30
	Page <i>Facebook</i>	Principalement originaux	24/30
#16 : Victoria G.	Chaîne <i>YouTube</i>	Tous originaux	100 %
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Principalement repris	Estimation à la lecture
	Compte <i>Twitter</i>	Principalement originaux	22/30
	Compte <i>Instagram</i>	Tous originaux	30/30
#17 : Hanne A.	Chaîne <i>YouTube</i>	Tous originaux	100 %
	Blog <i>Blogspot</i>	Tous originaux	100 %
	Compte <i>Twitter</i>	Principalement originaux	25/30
	Compte <i>Instagram</i>	Tous originaux	30/30
	Page <i>Facebook</i>	Moitié originaux, moitié repris	16/30

#18 : Ada W.	Chaîne <i>YouTube</i>	Tous originaux	100 %
	Blog <i>WordPress</i>	Tous originaux	100 %
	Page <i>Facebook</i>	Principalement originaux	27/30
	Compte <i>Twitter</i>	Principalement originaux	27/30
	Compte <i>Instagram</i>	Tous originaux	30/30
#19 : Sam A.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	Tous originaux	100 %
	Blog <i>Blogspot</i>	Tous originaux	100 %
	Compte <i>Instagram</i>	Tous originaux	30/30
	Page <i>Facebook</i>	Principalement originaux	28/30
	Compte <i>Twitter</i>	Tous originaux	30/30
#20 : Jonny B.	Chaîne <i>YouTube</i>	Tous originaux	100 %
	Blog <i>WordPress</i>	Tous originaux	100 %
	Page <i>Facebook</i>	Principalement originaux	28/30
	Compte <i>Instagram</i>	Tous originaux	30/30
	Compte <i>Twitter</i>	Tous originaux	30/30

Annexe 13

Fréquence de publication pour chaque dispositif

Fréquence de publication pour les blogs

Raconteur	Dispositif	Nombre d'articles publiés par mois (en moyenne)	Fréquence de publication par semaine
Lila B.	Blog <i>OverBlog</i>	9	Deux
Adam P.	Blog site personnel	4	Un
Cora G.	Blog <i>WordPress</i>	11	Deux, parfois trois
Ella S.	Blog <i>WordPress</i>	4	Un
Thomas W.	Blog <i>WordPress</i>	7	Un, parfois deux
Maylis M.	Blog <i>WordPress</i>	21	5
Esmée T.	Blog <i>WordPress</i>	2	Moins d'un
Alex F.	Blog <i>WordPress</i>	5	Un
Nathan R.	Blog <i>WordPress</i>	6	Un, parfois deux
Hanne A.	Blog <i>Blogspot</i>	2	Moins d'un
Ada W.	Blog <i>WordPress</i>	3	Moins d'un
Sam A.	Blog <i>Blogspot</i>	4	Un
Jonny B.	Blog <i>WordPress</i>	1	Moins d'un

Fréquence de publication pour les micros-blogs *Tumblr*

Raconteur	Dispositif	Nombre d'articles publiés par mois (en moyenne)	Fréquence de publication par semaine
Mia C.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	10	Deux, parfois trois
Sacha U.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	3	Moins d'une
Ronan L.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	1 000	250
Esmée T.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	65	16
Alex F.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	13	Trois, parfois quatre
Mona D.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	6	Une, parfois deux
Victoria G.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	1 218	304
Sam A.	Micro-blog <i>Tumblr</i>	10	Deux, parfois trois

**Fréquence de publication pour les chaînes *YouTube***

Raconteur	Dispositif	Nombre de vidéos publiées par mois (en moyenne)	Fréquence de publication par semaine
Alexia S.	<i>YouTube</i>	7	Une, parfois deux
Tara J.	<i>YouTube</i>	2	Moins d'une
Esmée T.	<i>YouTube</i>	6	Une, parfois deux
Mona D.	<i>YouTube</i>	2	Moins d'une
Victoria G.	<i>YouTube</i>	4	Une
Hanne A.	<i>YouTube</i>	2	Moins d'une
Ada W.	<i>YouTube</i>	1	Moins d'une
Jonny B.	<i>YouTube</i>	3	Moins d'une

**Fréquence de publication pour les pages *Facebook***

Raconteur	Dispositif	Nombre de jours entre le premier et le dernier post pour les 30 publications analysées	Fréquence de publication par jour	Fréquence de publication par semaine
Ella S.	Page <i>Facebook</i>	ND	ND	ND
Thomas W.	Page <i>Facebook</i>	295	0,10	Moins d'une
Alexia S.	Page <i>Facebook</i>	109	0,27	Environ 2
Sacha U.	Page <i>Facebook</i>	156	0,19	Une, parfois 2
Maylis M.	Page <i>Facebook</i>	89	0,34	Deux, parfois 3
Esmée T.	Page <i>Facebook</i>	431	0,07	Une, une semaine sur deux
Alex F.	Page <i>Facebook</i>	8	3,75	26
Nathan R.	Page <i>Facebook</i>	142	0,21	Une, parfois 2
Hanne A.	Page <i>Facebook</i>	106	0,28	Environ 2
Ada W.	Page <i>Facebook</i>	225	0,13	Environ 1
Sam A.	Page <i>Facebook</i>	45	0,67	Environ 5
Jonny B.	Page <i>Facebook</i>	26	1,15	8

**Fréquence de publication pour le groupe *Facebook***

Raconteur	Dispositif	Nombre d'articles publiés par mois (en moyenne)	Fréquence de publication par semaine
Alexia S.	Groupe <i>Facebook</i>	59	15

**Fréquence de publication pour les comptes *Twitter***

Raconteur	Dispositif	Nombre de jours entre le premier et le dernier post pour les 30 publications analysées	Fréquence de publication par jour	Fréquence de publication par semaine
Adam P.	<i>Twitter</i>	3	10	70
Ella S.	<i>Twitter</i>	476	0,06	Moins d'une fois
Alexia S.	<i>Twitter</i>	29	1,03	7
Maylis M.	<i>Twitter</i>	18	1,66	12
Esmée T.	<i>Twitter</i>	36	0,83	Environ 6
Alex F.	<i>Twitter</i>	11	2,72	19
Nathan R.	<i>Twitter</i>	75	0,4	Environ 3
Victoria G.	<i>Twitter</i>	4	7,5	52
Hanne A.	<i>Twitter</i>	140	0,21	Environ 1
Ada W.	<i>Twitter</i>	7	4,28	30
Sam A.	<i>Twitter</i>	10	3	21
Jonny B.	<i>Twitter</i>	18	1,66	12

**Fréquence de publication pour les comptes *Instagram***

Raconteur	Dispositif	Nombre de jours entre le premier et le dernier post pour les 30 publications analysées	Fréquence de publication par jour	Fréquence de publication par semaine
Alexia S.	<i>Instagram</i>	48	0,62	Environ 4
Tara J.	<i>Instagram</i>	234	0,13	Environ 1
Esmée T.	<i>Instagram</i>	17	1,76	12
Victoria G.	<i>Instagram</i>	60	0,5	Environ 3
Hanne A.	<i>Instagram</i>	40	0,75	Environ 5
Ada W.	<i>Instagram</i>	178	0,17	Environ 1
Sam A.	<i>Instagram</i>	65	0,46	Environ 3
Jonny B.	<i>Instagram</i>	19	1,58	11



## Annexe 14

Le nombre d'images de chaque type en fonction des dispositifs (sans inclure les vidéos)

### Le nombre d'images de type « dessins » en fonction des dispositifs

Dispositif	Nombre d'images de type dessins	Nombre total d'images
Blog	19	225
<i>Tumblr</i>	4	78
Groupe <i>Facebook</i>	3	20
<i>Instagram</i>	13	228
<i>Facebook</i>	32	239
<i>Twitter</i>	12	111
Total	83	901

### Le nombre d'images de type « BD » en fonction des dispositifs

Dispositif	Nombre d'images de type BD	Nombre total d'images
Blog	49	225
<i>Tumblr</i>	34	78
Groupe <i>Facebook</i>	0	20
<i>Instagram</i>	20	228
<i>Facebook</i>	37	239
<i>Twitter</i>	0	111
Total	140	901

### Le nombre d'images de type « photographies » en fonction des dispositifs

Dispositif	Nombre d'images de type photographies	Nombre total d'images
Blog	69	225
<i>Tumblr</i>	9	78
Groupe <i>Facebook</i>	9	20
<i>Instagram</i>	111	228
<i>Facebook</i>	68	239
<i>Twitter</i>	39	111
Total	305	901

### Le nombre d'images de type « selfies » en fonction des dispositifs

Dispositif	Nombre d'images de type selfies	Nombre total d'images
Blog	26	225
<i>Tumblr</i>	5	78
Groupe <i>Facebook</i>	1	20
<i>Instagram</i>	45	228
<i>Facebook</i>	8	239
<i>Twitter</i>	5	111
Total	90	901

**Le nombre d'images total de type « photographies » (incluant les *selfies*) en fonction des dispositifs**

Dispositif	Nombre d'images de type photographies (dont <i>selfies</i> )	Nombre total d'images
Blog	95	225
<i>Tumblr</i>	14	78
Groupe <i>Facebook</i>	10	20
<i>Instagram</i>	156	228
<i>Facebook</i>	76	239
<i>Twitter</i>	44	111
Total	395	901

**Le nombre d'images de type « GIF » en fonction des dispositifs**

Dispositif	Nombre d'images de type GIF	Nombre total d'images
Blog	24	225
<i>Tumblr</i>	16	78
Groupe <i>Facebook</i>	0	20
<i>Instagram</i>	0	228
<i>Facebook</i>	2	239
<i>Twitter</i>	2	111
Total	44	901

**Le nombre d'images de type « peintures » en fonction des dispositifs**

Dispositif	Nombre d'images de type peintures	Nombre total d'images
Blog	15	225
<i>Tumblr</i>	0	78
Groupe <i>Facebook</i>	0	20
<i>Instagram</i>	0	228
<i>Facebook</i>	0	239
<i>Twitter</i>	2	111
Total	17	901

**Le nombre d'images de type « couvertures de livre » en fonction des dispositifs**

Dispositif	Nombre d'images de type couverture de livre	Nombre total d'images
Blog	3	225
<i>Tumblr</i>	0	78
Groupe <i>Facebook</i>	0	20
<i>Instagram</i>	0	228
<i>Facebook</i>	6	239
<i>Twitter</i>	1	111
Total	10	901

**Le nombre d'images de type « montages graphiques » en fonction des dispositifs**

Dispositif	Nombre d'images de type montages graphiques	Nombre total d'images
Blog	18	225
<i>Tumblr</i>	10	78
Groupe <i>Facebook</i>	7	20
<i>Instagram</i>	33	228
<i>Facebook</i>	80	239
<i>Twitter</i>	46	111
Total	194	901

**Le nombre d'images de type « captures d'écrans » en fonction des dispositifs**

Dispositif	Nombre d'images de type capture d'écran	Nombre total d'images
Blog	2	225
<i>Tumblr</i>	0	78
Groupe <i>Facebook</i>	0	20
<i>Instagram</i>	6	228
<i>Facebook</i>	6	239
<i>Twitter</i>	4	111
Total	18	901

## Annexe 15

### Nombre de commentaires analysés par dispositif

Dispositif	Nombre de commentaires analysés au total
<i>YouTube</i>	1 437
Blog	527
<i>Tumblr</i>	4
Groupe <i>Facebook</i>	50
Page <i>Facebook</i>	186
<i>Instagram</i>	419
<i>Twitter</i>	95
Total	2 718

Annexe 16

Nombre total de commentaires présents en fonction de chaque espace et moyenne de commentaires par publication

Espace	Nombre total de commentaires	Nombre de publications	Moyenne de commentaires par publication
<i>YouTube</i> Tara J.	4 515	10	452
<i>YouTube</i> Jonny B.	1 016	11	92
<i>YouTube</i> Victoria G.	677	15	45
<i>YouTube</i> Hanne A.	499	12	42
<i>Instagram</i> Alexia S.	934	30	31
Blog Thomas W.	982	36	27
Blog Ella S.	753	45	17
<i>Instagram</i> Sam A.	462	30	15
<i>Facebook</i> Sam A.	235	30	8
<i>Instagram</i> Victoria G.	230	30	8
<i>Instagram</i> Hanne A.	226	30	8
<i>YouTube</i> Esmée T.	99	14	7
Blog Alex F.	324	48	7
<i>Facebook</i> Alexia S.	195	30	7
Blog Nathan R.	165	28	6
<i>YouTube</i> Alexia S.	111	21	5
<i>Facebook</i> Nathan R.	150	30	5
Groupe <i>Facebook</i> Alexia S.	254	59	4
Blog Cora G.	78	24	3
<i>Instagram</i> Tara J.	96	30	3
<i>Twitter</i> Jonny B.	92	30	3
Blog Maylis M.	63	22	3
<i>YouTube</i> Ada W.	18	7	3
Blog Hanne A.	33	14	2
<i>Instagram</i> Jonny B.	56	30	2
<i>Facebook</i> Jonny B.	53	30	2
Blog Jonny B.	5	3	2
<i>Twitter</i> Ada W.	46	30	2
<i>Twitter</i> Maylis M.	45	30	2
Blog Ada W.	22	15	1
<i>Twitter</i> Adam P.	42	30	1
<i>Facebook</i> Sacha U.	39	30	1
<i>Twitter</i> Sam A.	37	30	1
<i>Instagram</i> Ada W.	31	30	1
<i>YouTube</i> Mona D.	8	8	1
<i>Facebook</i> Ada W.	29	30	1
<i>Facebook</i> Maylis M.	27	30	1
Blog Lila B.	20	24	1
<i>Twitter</i> Nathan R.	21	30	1
<i>Twitter</i> Alexia S.	19	30	1
<i>Twitter</i> Alex F.	19	30	1

<i>Facebook</i> Hanne A.	14	30	0
Blog Esmée T.	5	12	0
<i>Facebook</i> Thomas W.	11	30	0
Blog Sam A.	8	25	0
<i>Twitter</i> Victoria G.	7	30	0
<i>Tumblr</i> Sacha U.	3	13	0
<i>Twitter</i> Ella S.	6	30	0
<i>Instagram</i> Esmée T.	5	30	0
<i>Facebook</i> Esmée T.	2	30	0
<i>Tumblr</i> Ronan L.	1	24	0
<i>Twitter</i> Esmée T.	1	30	0
<i>Facebook</i> Alex F.	1	30	0
Blog Adam P.	0	28	0
<i>Tumblr</i> Mia C.	0	26	0
<i>Tumblr</i> Esmée T.	0	12	0
<i>Tumblr</i> Alex F.	0	12	0
<i>Tumblr</i> Mona D.	0	22	0
<i>Tumblr</i> Victoria G.	0	12	0
<i>Tumblr</i> Sam A.	0	25	0
<i>Twitter</i> Hanne A.	0	30	0
Total	12790	1 557	8

Annexe 17

Nombre d'occurrences de chaque catégorie de commentaires pour l'ensemble du corpus

Code	Catégories de commentaires	Total des occurrences
1	Les remerciements / les compliments	1093
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	756
2	Les encouragements / le soutien	407
12	Exprimer un accord avec les propos du créateur	302
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	283
6	Les questions sur des sujets divers	214
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	210
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	141
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	128
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du créateur	107
16	Exprimer un désaccord avec les propos du créateur	60
18	Réaction avec humour ou ironie	59
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	55
31	Débat	47
15	Réaction avec un émoji uniquement	46
8	Le partage de contenu externe	38
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	32
29	Partager un accomplissement	31
10	La « publicité »	28
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	24
24	Commentaire à connotation sexuelle	23
14	Demande de contact	20
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	19
11	Les commentaires « négatifs »	13
34	Proposition et organisation de rencontres entre créateur et lecteur (amicale)	13
37	Recommandation d'un livre avec avis	11
20	Hashtags uniquement	10
26	Poème / paroles de chansons	8
25	Commentaire non compris	7
30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	7
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	6
27	Partage d'informations à propos du créateur par une autre personne	6
36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	5
28	Informers le créateur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	4

<b>38</b>	Commentaire répété à l'identique	4
<b>13ter</b>	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le créateur	3
<b>32</b>	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	2
<b>21</b>	Publication originale du créateur partagée en commentaire dans une autre langue	1
<b>33</b>	Commentaire « trigerring », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	1



Annexe 18

Résultats de l'analyse des types de commentaires pour le dispositif *YouTube*

Code	Catégories commentaires	Occurrences <i>YouTube</i>	Total des occurrences	Pourcentage
1	Les remerciements / les compliments	615	1 093	56,3 %
2	Les encouragements / le soutien	125	407	30,7 %
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	121	283	42,8 %
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	576	756	76,2 %
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	33	128	25,8 %
6	Les questions sur des sujets divers	140	214	65,4 %
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	54	210	25,7 %
8	Le partage de contenu externe	7	38	18,4 %
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	2	32	6,3 %
10	La « publicité »	9	28	32,1 %
11	Les commentaires « négatifs »	12	13	92,3 %
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	136	302	45,0 %
13	Réponse du raconteur à une question/une remarque posée dans un commentaire avant	158	544	29,0 %
14	Demande de contact	5	20	25,0 %
15	Réaction avec un émoji uniquement	6	46	13,0 %
16	Exprimer un désaccord avec les propos du raconteur	19	60	31,7 %
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur	102	107	95,3 %
18	Réaction avec humour ou ironie	13	59	22,0 %
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	1	19	5,3 %
20	Hashtags uniquement	0	10	0,0 %
21	Publication originale du raconteur partagée en commentaire dans une autre langue	0	1	0,0 %
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	0	6	0,0 %
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	23	55	41,8 %
24	Commentaire à connotation sexuelle	20	23	87,0 %
25	Commentaire non compris	3	7	42,9 %
26	Poème / paroles de chansons	2	8	25,0 %
27	Partage d'informations à propos du raconteur par une autre personne	6	6	100,0 %

28	Informier le raconteur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	4	4	100,0 %
29	Partager un accomplissement	31	31	100,0 %
30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	7	7	100,0 %
31	Débat	0	47	0,0 %
32	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	0	2	0,0 %
33	Commentaire « <i>triggering</i> », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	1	1	100,0 %
34	Proposition et organisation de rencontres entre raconteur et lecteur (amicale)	2	13	15,4 %
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	141	141	100,0 %
36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	5	5	100,0 %
37	Recommandation d'un livre avec avis	11	11	100,0 %
38	Commentaire répété à l'identique	4	4	100,0 %
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	17	24	70,8 %
13bis	Réponse d'un lecteur à une question posée dans un commentaire avant par un autre lecteur	22	50	44,0 %
13ter	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le raconteur	0	3	0,0 %

Annexe 19

Résultats de l'analyse des types de commentaires pour le dispositif *Instagram*

Code	Catégories commentaires	Occurrences <i>Instagram</i>	Total des occurrences	Pourcentage
1	Les remerciements / les compliments	223	1 093	20,4 %
2	Les encouragements / le soutien	67	407	16,5 %
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	29	283	10,2 %
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	29	756	3,8 %
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	37	128	28,9 %
6	Les questions sur des sujets divers	13	214	6,1 %
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	21	210	10 %
8	Le partage de contenu externe	0	38	0 %
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	0	32	0 %
10	La « publicité »	2	28	7,1 %
11	Les commentaires « négatifs »	0	13	0 %
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	52	302	17,2 %
13	Réponse du raconteur à une question/une remarque posée dans un commentaire avant	110	544	20,2 %
14	Demande de contact	2	20	10 %
15	Réaction avec un émoji uniquement	28	46	60,9 %
16	Exprimer un désaccord avec les propos du raconteur	9	60	15 %
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur	0	107	0 %
18	Réaction avec humour ou ironie	4	59	6,8 %
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	7	19	36,8 %
20	Hashtags uniquement	10	10	100 %
21	Publication originale du raconteur partagée en commentaire dans une autre langue	0	1	0 %
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	3	6	50 %
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	2	55	3,6 %
24	Commentaire à connotation sexuelle	0	23	0 %
25	Commentaire non compris	1	7	14,3 %
26	Poème / paroles de chansons	1	8	12,5 %
27	Partage d'informations à propos du raconteur par une autre personne	0	6	0 %

28	Informé le raconteur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	0	4	0 %
29	Partager un accomplissement	0	31	0 %
30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	0	7	0 %
31	Débat	4	47	8,5 %
32	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	0	2	0 %
33	Commentaire « <i>triggering</i> », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	0	1	0 %
34	Proposition et organisation de rencontres entre raconteur et lecteur (amicale)	3	13	23,1 %
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	0	141	0 %
36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	0	5	0 %
37	Recommandation d'un livre avec avis	0	11	0 %
38	Commentaire répété à l'identique	0	4	0 %
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	1	24	4,2 %
13bis	Réponse d'un lecteur à une question posée dans un commentaire avant par un autre lecteur	3	50	6 %
13ter	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le raconteur	0	3	0 %

Annexe 20

Résultats de l'analyse des types de commentaires pour le dispositif blogs

Code	Catégories commentaires	Occurrences blog	Total des occurrences	Pourcentage
1	Les remerciements / les compliments	180	1 093	16,5 %
2	Les encouragements / le soutien	152	407	37,3 %
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	101	283	35,7 %
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	128	756	16,9 %
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	39	128	30,5 %
6	Les questions sur des sujets divers	41	214	19,2 %
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	110	210	52,4 %
8	Le partage de contenu externe	27	38	71,1 %
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	30	32	93,8 %
10	La « publicité »	17	28	60,7 %
11	Les commentaires « négatifs »	0	13	0,0 %
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	54	302	17,9 %
13	Réponse du raconteur à une question/une remarque posée dans un commentaire avant	209	544	38,4 %
14	Demande de contact	9	20	45,0 %
15	Réaction avec un emoji uniquement	1	46	2,2 %
16	Exprimer un désaccord avec les propos du raconteur	28	60	46,7 %
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur	5	107	4,7 %
18	Réaction avec humour ou ironie	36	59	61,0 %
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	4	19	21,1 %
20	Hashtags uniquement	0	10	0,0 %
21	Publication originale du raconteur partagée en commentaire dans une autre langue	0	1	0,0 %
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	0	6	0,0 %
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	23	55	41,8 %
24	Commentaire à connotation sexuelle	3	23	13,0 %
25	Commentaire non compris	3	7	42,9 %
26	Poème / paroles de chansons	5	8	62,5 %
27	Partage d'informations à propos du raconteur par une autre personne	0	6	0,0 %
28	Informier le raconteur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	0	4	0,0 %
29	Partager un accomplissement	0	31	0,0 %

30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	0	7	0,0 %
31	Débat	43	47	91,5 %
32	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	2	2	100,0 %
33	Commentaire « <i>triggering</i> », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	0	1	0,0 %
34	Proposition et organisation de rencontres entre raconteur et lecteur (amicale)	8	13	61,5 %
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	0	141	0,0 %
36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	0	5	0,0 %
37	Recommandation d'un livre avec avis	0	11	0,0 %
38	Commentaire répété à l'identique	0	4	0,0 %
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	6	24	25,0 %
13bis	Réponse d'un lecteur à une question posée dans un commentaire avant par un autre lecteur	20	50	40,0 %
13ter	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le raconteur	0	3	0,0 %

Annexe 21

Résultats de l'analyse des types de commentaires pour le dispositif *Facebook*

Pages *Facebook*

Code	Catégories commentaires	Occurrences page Facebook	Total des occurrences	Pourcentage
1	Les remerciements / les compliments	50	1 093	4,6 %
2	Les encouragements / le soutien	27	407	6,6 %
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	14	283	4,9 %
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	10	756	1,3 %
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	11	128	8,6 %
6	Les questions sur des sujets divers	9	214	4,2 %
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	7	210	3,3 %
8	Le partage de contenu externe	2	38	5,3 %
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	0	32	0 %
10	La « publicité »	0	28	0 %
11	Les commentaires « négatifs »	1	13	7,7 %
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	42	302	13,9 %
13	Réponse du raconteur à une question/une remarque posée dans un commentaire avant	47	544	8,6 %
14	Demande de contact	2	20	10 %
15	Réaction avec un émoji uniquement	9	46	19,6 %
16	Exprimer un désaccord avec les propos du raconteur	1	60	1,7 %
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur	0	107	0 %
18	Réaction avec humour ou ironie	6	59	10,2 %
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	0	19	0 %
20	Hashtags uniquement	0	10	0 %
21	Publication originale du raconteur partagée en commentaire dans une autre langue	1	1	100 %
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	3	6	50 %
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	2	55	3,6 %
24	Commentaire à connotation sexuelle	0	23	0 %
25	Commentaire non compris	0	7	0 %
26	Poème / paroles de chansons	0	8	0 %
27	Partage d'informations à propos du raconteur par une autre personne	0	6	0 %

28	Informier le raconteur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	0	4	0 %
29	Partager un accomplissement	0	31	0 %
30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	0	7	0 %
31	Débat	0	47	0 %
32	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	0	2	0 %
33	Commentaire « <i>triggering</i> », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	0	1	0 %
34	Proposition et organisation de rencontres entre raconteur et lecteur (amicale)	0	13	0 %
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	0	141	0 %
36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	0	5	0 %
37	Recommandation d'un livre avec avis	0	11	0 %
38	Commentaire répété à l'identique	0	4	0 %
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	0	24	0 %
13bis	Réponse d'un lecteur à une question posée dans un commentaire avant par un autre lecteur	5	50	10 %
13ter	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le raconteur	2	3	66,7 %



### Groupe *Facebook*

Code	Catégories commentaires	Occurrences groupe <i>Facebook</i>	Total des occurrences	Pourcentage
1	Les remerciements / les compliments	17	1 093	1,6 %
2	Les encouragements / le soutien	9	407	2,2 %
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	7	283	2,5 %
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	4	756	0,5 %
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	1	128	0,8 %
6	Les questions sur des sujets divers	4	214	1,9 %
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	6	210	2,9 %
8	Le partage de contenu externe	0	38	0 %
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	0	32	0 %
10	La « publicité »	0	28	0 %
11	Les commentaires « négatifs »	0	13	0 %
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	4	302	1,3 %
13	Réponse du raconteur à une question/une remarque posée dans un commentaire avant	13	544	2,4 %
14	Demande de contact	2	20	10 %
15	Réaction avec un émoji uniquement	1	46	2,2 %
16	Exprimer un désaccord avec les propos du raconteur	2	60	3,3 %
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur	0	107	0 %
18	Réaction avec humour ou ironie	0	59	0 %
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	7	19	36,8 %
20	Hashtags uniquement	0	10	0 %
21	Publication originale du raconteur partagée en commentaire dans une autre langue	0	1	0 %
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	0	6	0 %
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	5	55	9,1 %
24	Commentaire à connotation sexuelle	0	23	0 %
25	Commentaire non compris	0	7	0 %
26	Poème / paroles de chansons	0	8	0 %
27	Partage d'informations à propos du raconteur par une autre personne	0	6	0 %
28	Informé le raconteur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	0	4	0 %

29	Partager un accomplissement	0	31	0 %
30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	0	7	0 %
31	Débat	0	47	0 %
32	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	0	2	0 %
33	Commentaire « <i>triggering</i> », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	0	1	0 %
34	Proposition et organisation de rencontres entre raconteur et lecteur (amicale)	0	13	0 %
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	0	141	0 %
36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	0	5	0 %
37	Recommandation d'un livre avec avis	0	11	0 %
38	Commentaire répété à l'identique	0	4	0 %
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	0	24	0 %
13bis	Réponse d'un lecteur à une question posée dans un commentaire avant par un autre lecteur	0	50	0 %
13ter	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le raconteur	0	3	0 %

Annexe 22

Résultats de l'analyse des types de commentaires pour le dispositif *Twitter*

Code	Catégories commentaires	Occurrences <i>Twitter</i>	Total des occurrences	Pourcentage
1	Les remerciements / les compliments	8	1 093	0,7 %
2	Les encouragements / le soutien	27	407	6,6 %
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	9	283	3,2 %
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	7	756	0,9 %
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	7	128	5,5 %
6	Les questions sur des sujets divers	6	214	2,8 %
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	12	210	5,7 %
8	Le partage de contenu externe	1	38	2,6 %
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	0	32	0 %
10	La « publicité »	0	28	0 %
11	Les commentaires « négatifs »	0	13	0 %
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	14	302	4,6 %
13	Réponse du raconteur à une question/une remarque posée dans un commentaire avant	6	544	1,1 %
14	Demande de contact	0	20	0 %
15	Réaction avec un émoji uniquement	1	46	2,2 %
16	Exprimer un désaccord avec les propos du raconteur	1	60	1,7 %
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur	0	107	0 %
18	Réaction avec humour ou ironie	0	59	0 %
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	0	19	0 %
20	Hashtags uniquement	0	10	0 %
21	Publication originale du raconteur partagée en commentaire dans une autre langue	0	1	0 %
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	0	6	0 %
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	0	55	0 %
24	Commentaire à connotation sexuelle	0	23	0 %
25	Commentaire non compris	0	7	0 %
26	Poème / paroles de chansons	0	8	0 %
27	Partage d'informations à propos du raconteur par une autre personne	0	6	0 %

28	Informier le raconteur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	0	4	0 %
29	Partager un accomplissement	0	31	0 %
30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	0	7	0 %
31	Débat	0	47	0 %
32	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	0	2	0 %
33	Commentaire « <i>triggering</i> », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	0	1	0 %
34	Proposition et organisation de rencontres entre raconteur et lecteur (amicale)	0	13	0 %
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	0	141	0 %
36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	0	5	0 %
37	Recommandation d'un livre avec avis	0	11	0 %
38	Commentaire répété à l'identique	0	4	0 %
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	0	24	0 %
13bis	Réponse d'un lecteur à une question posée dans un commentaire avant par un autre lecteur	0	50	0 %
13ter	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le raconteur	0	3	0 %

Annexe 23

Résultats de l'analyse des types de commentaires pour le dispositif *Tumblr*

Code	Catégories commentaires	Occurrences <i>Tumblr</i>	Total des occurrences	Pourcentage
1	Les remerciements / les compliments	0	1 093	0 %
2	Les encouragements / le soutien	0	407	0 %
3	Les conseils et partages de techniques ou de solutions	2	283	0,7 %
4	Les témoignages et partages de récits/histoires personnels ayant un lien avec le sujet du contenu	2	756	0,3 %
5	Le partage de mêmes émotions/sentiments que l'auteur	0	128	0 %
6	Les questions sur des sujets divers	1	214	0,5 %
7	Le partage d'idées et/ou de savoirs	0	210	0 %
8	Le partage de contenu externe	1	38	2,6 %
9	Les propositions pour participer à des projets en lien avec la santé mentale ou avec l'espace en ligne	0	32	0 %
10	La « publicité »	0	28	0 %
11	Les commentaires « négatifs »	0	13	0 %
12	Exprimer un accord avec les propos du raconteur	0	302	0 %
13	Réponse du raconteur à une question/une remarque posée dans un commentaire avant	1	544	0,2 %
14	Demande de contact	0	20	0 %
15	Réaction avec un émoji uniquement	0	46	0 %
16	Exprimer un désaccord avec les propos du raconteur	0	60	0 %
17	Demande de conseils basés sur le vécu du trouble du raconteur	0	107	0 %
18	Réaction avec humour ou ironie	0	59	0 %
19	Message d'anniversaire / vœux de nouvelle année	0	19	0 %
20	Hashtags uniquement	0	10	0 %
21	Publication originale du raconteur partagée en commentaire dans une autre langue	0	1	0 %
22	Partager la publication à quelqu'un d'autre en le mentionnant par son nom de profil (@)	0	6	0 %
23	S'excuser / dire qu'on est désolé	0	55	0 %
24	Commentaire à connotation sexuelle	0	23	0 %
25	Commentaire non compris	0	7	0 %
26	Poème / paroles de chansons	0	8	0 %
27	Partage d'informations à propos du raconteur par une autre personne	0	6	0 %

28	Informier le raconteur de l'utilisation de son contenu pour une présentation, un travail scolaire, un cours, etc.	0	4	0 %
29	Partager un accomplissement	0	31	0 %
30	Demander de l'aide / appeler à l'aide	0	7	0 %
31	Débat	0	47	0 %
32	Modération - indiquer qu'un commentaire n'a pas sa place	0	2	0 %
33	Commentaire « <i>triggering</i> », potentiellement dangereux pour les autres lecteurs	0	1	0 %
34	Proposition et organisation de rencontres entre raconteur et lecteur (amicale)	0	13	0 %
35	Dénonciation d'un problème rencontré dans l'expérience d'un trouble mental (système de santé, médecin incompréhensif, etc.)	0	141	0 %
36	Connotation politique (mention d'un parti politique par ex ou d'un problème de financement)	0	5	0 %
37	Recommandation d'un livre avec avis	0	11	0 %
38	Commentaire répété à l'identique	0	4	0 %
4bis	Récit d'un lecteur parlant d'un proche ayant vécu une expérience en lien avec le sujet du contenu	0	24	0 %
13bis	Réponse d'un lecteur à une question posée dans un commentaire avant par un autre lecteur	0	50	0 %
13ter	Réponse par un lecteur à une question posée dans la publication par le raconteur	1	3	33,3 %

Annexe 24

Nombre de commentaires avec interaction (codés #13) par dispositif et par espace

Nom de l'espace	Type de dispositif	Nombre d'interactions
Thomas W.	Blog	147
Alexia S.	Compte <i>Instagram</i>	60
Victoria G.	Chaîne <i>YouTube</i>	58
Hanne A.	Chaîne <i>YouTube</i>	41
Alex F.	Blog	35
Tara J.	Chaîne <i>YouTube</i>	26
Alexia S.	Page <i>Facebook</i>	19
Sam A.	Compte <i>Instagram</i>	18
Victoria G.	Compte <i>Instagram</i>	18
Alexia S.	Groupe <i>Facebook</i>	13
Jonny B.	Chaîne <i>YouTube</i>	12
Alexia S.	Chaîne <i>YouTube</i>	10
Sam A.	Page <i>Facebook</i>	10
Ella S.	Blog	9
Hanne A.	Compte <i>Instagram</i>	9
Nathan R.	Page <i>Facebook</i>	9
Nathan R.	Blog	7
Esmée T.	Chaîne <i>YouTube</i>	7
Maylis M.	Blog	4
Sacha U.	Page <i>Facebook</i>	4
Ada W.	Compte <i>Instagram</i>	4
Thomas W.	Page <i>Facebook</i>	3
Maylis M.	Compte <i>Twitter</i>	2
Adam P.	Compte <i>Twitter</i>	2
Lila B.	Blog	2
Ada W.	Blog	2
Ada W.	Page <i>Facebook</i>	2
Ada W.	Chaîne <i>YouTube</i>	2
Mona D.	Chaîne <i>YouTube</i>	2
Esmée T.	Blog	2
Sacha U.	<i>Tumblr</i>	1
Sam A.	Blog	1
Sam A.	Compte <i>Twitter</i>	1
Alex F.	Compte <i>Twitter</i>	1
Tara J.	Compte <i>Instagram</i>	1

Annexe 25

Nombre de publications avec des adresses aux lecteurs en fonction des espaces et des dispositifs

Espaces	Dispositifs	Nombre de publications avec des adresses aux lecteurs	Nombre de publications analysées	Pourcentage d'adresses aux lecteurs
#1	Blog <i>OverBlog</i>	4	24	16,7 %
#2	Blog sur un site personnel	11	28	39,3 %
	Compte <i>Twitter</i>	3	30	10,0 %
#3	Blog <i>WordPress</i>	13	24	54,2 %
#4	Blog <i>WordPress</i>	45	45	100,0 %
	Page <i>Facebook</i>	ND	ND	ND
	Compte <i>Twitter</i>	1	30	3,3 %
#5	Micro-blog <i>Tumblr</i>	1	26	3,8 %
#6	Blog <i>WordPress</i>	28	36	77,8 %
	Page <i>Facebook</i>	2	30	6,7 %
#7	Chaîne <i>YouTube</i>	18	21	85,7 %
	Groupe <i>Facebook</i>	42	59	71,2 %
	Page <i>Facebook</i>	24	30	80,0 %
	Compte <i>Twitter</i>	17	30	56,7 %
	Compte <i>Instagram</i>	22	30	73,3 %
#8	Micro-blog <i>Tumblr</i>	7	13	53,8 %
	Page <i>Facebook</i>	5	30	16,7 %
#9	Blog <i>WordPress</i>	5	22	22,7 %
	Compte <i>Twitter</i>	3	30	10,0 %
	Page <i>Facebook</i>	3	30	10,0 %
#10	Micro-blog <i>Tumblr</i>	12	24	50,0 %
#11	Chaîne <i>YouTube</i>	9	10	90,0 %
	Compte <i>Instagram</i>	4	30	13,3 %
#12	Chaîne <i>YouTube</i>	14	14	100,0 %
	Blog <i>WordPress</i>	11	12	91,7 %
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	6	12	50,0 %
	Compte <i>Twitter</i>	4	30	13,3 %
	Page <i>Facebook</i>	9	30	30,0 %
	Compte <i>Instagram</i>	1	30	3,3 %
#13	Blog <i>WordPress</i>	27	48	56,3 %
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	4	12	33,3 %
	Page <i>Facebook</i>	2	30	6,7 %
	Compte <i>Twitter</i>	5	30	16,7 %
#14	Chaîne <i>YouTube</i>	4	8	50,0 %
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	5	22	22,7 %
#15	Blog <i>WordPress</i>	16	28	57,1 %
	Compte <i>Twitter</i>	6	30	20,0 %



	Page <i>Facebook</i>	4	30	13,3 %
#16	Chaîne <i>YouTube</i>	15	15	100,0 %
	Micro-blog <i>Tumblr</i>	7	12	58,3 %
	Compte <i>Twitter</i>	2	30	6,7 %
	Compte <i>Instagram</i>	4	30	13,3 %
#17	Chaîne <i>YouTube</i>	11	12	91,7 %
	Blog <i>Blogspot</i>	13	14	92,9 %
	Compte <i>Twitter</i>	12	30	40,0 %
	Compte <i>Instagram</i>	12	30	40,0 %
	Page <i>Facebook</i>	15	30	50,0 %
#18	Chaîne <i>YouTube</i>	7	7	100,0 %
	Blog <i>WordPress</i>	15	15	100,0 %
	Page <i>Facebook</i>	14	30	46,7 %
	Compte <i>Twitter</i>	17	30	56,7 %
	Compte <i>Instagram</i>	17	30	56,7 %
#19	Micro-blog <i>Tumblr</i>	8	25	32,0 %
	Blog <i>Blogspot</i>	10	25	40,0 %
	Compte <i>Instagram</i>	4	30	13,3 %
	Page <i>Facebook</i>	3	30	10,0 %
	Compte <i>Twitter</i>	2	30	6,7 %
#20	Chaîne <i>YouTube</i>	10	11	90,9 %
	Blog <i>WordPress</i>	3	3	100,0 %
	Page <i>Facebook</i>	12	30	40,0 %
	Compte <i>Instagram</i>	8	30	26,7 %
	Compte <i>Twitter</i>	10	30	33,3 %
	Total	628	1 557	40,3 %

## Index

<b><i>Introduction générale</i></b> .....	<b>13</b>
Axes de recherche.....	20
Des précisions sur le vocabulaire choisi .....	21
Méthodes d'enquête.....	26
L'analyse d'un corpus web .....	26
La construction du corpus .....	26
Méthode d'analyse principale du corpus.....	30
Les principaux éléments analysés au sein des espaces .....	33
L'analyse des publications .....	33
L'analyse des commentaires .....	36
Phase d'analyse globale.....	36
Les catégories de commentaires.....	37
Phase d'analyse approfondie.....	38
Les entretiens semi-directifs.....	38
La complexité des entretiens .....	38
Grilles d'entretien et analyse des données .....	39
Le choix d'anonymiser les résultats .....	41
<b><i>Partie I - Des dispositifs web pour mettre en récit l'expérience des TMCN</i></b> .....	<b>44</b>
<b>Chapitre I. Des producteurs de contenus originaux sur les TMCN mobilisant des dispositifs interconnectés</b> .....	<b>45</b>
<b>1. Comment les raconteurs mobilisent les dispositifs web</b> .....	<b>46</b>
1.1. Des espaces traitant principalement des TMCN .....	47
1.2. Des dispositifs sociotechniques contraignants .....	51
1.3. Des contenus principalement originaux synonymes d'une pratique de production amateur .....	57
1.4. Une production demandant souvent un investissement important.....	60
<b>2. Le développement de stratégies de mise en visibilité des contenus</b> .....	<b>65</b>
2.1 La répartition sur les multiples dispositifs.....	66
2.1.1. Ne pas chercher à être plus visible .....	67
2.1.2. Choisir les réseaux les plus populaires : <i>Facebook</i> et <i>Twitter</i> .....	68
2.1.3. Privilégier le contenu en « images » : être sur <i>YouTube</i> et <i>Instagram</i> .....	70
2.2. Les tactiques de promotion au sein des dispositifs .....	71
2.2.1. Partager des liens d'un dispositif à un autre .....	71
2.2.2. Des publications à caractère « promotionnel ».....	73
2.2.3. Proposer des contenus en fonction de thématiques spécifiques .....	76
2.3. La « visibilité » des espaces des raconteurs .....	81
<b>Conclusion du chapitre I</b> .....	<b>84</b>
<b>Chapitre II. Se présenter comme ayant un trouble sur le web</b> .....	<b>88</b>
<b>1. Les éléments principaux de la présentation de soi sur le web</b> .....	<b>90</b>
1.1. Le nom choisi pour se présenter en ligne .....	90
1.2. « À propos » : les rubriques de présentation de soi .....	97

1.2.1. Des présentations de longueurs variées .....	98
1.2.2. Les types d'informations partagées .....	100
Les informations à propos des espaces .....	100
Les informations à propos des raconteurs .....	103
L'annonce du diagnostic .....	103
Les caractéristiques sociales principales .....	106
Les goûts et passions .....	107
1.3. La présentation de soi par les images.....	109
1.3.1. Les images de profil .....	109
Dévoiler son visage dans la photo de profil.....	109
Les photos de profil montrant des personnages/alter ego .....	110
Les images de profil dévoilant des goûts ou des affiliations .....	111
1.3.2. Des bannières pour informer à propos des espaces et des raconteurs .....	112
<b>2. Les publications pour dévoiler des informations à propos de soi.....</b>	<b>115</b>
2.1. Partager sa vie quotidienne .....	115
2.2. La vie scolaire et professionnelle .....	117
2.3. Dévoiler ses goûts .....	118
2.4. Relations, sexualité et identité de genre .....	122
2.5. L'engagement à propos de sujets de société .....	128
<b>Conclusion du chapitre II.....</b>	<b>131</b>
<b>Chapitre III. La mise en récit par l'écriture .....</b>	<b>136</b>
<b>1. Des raconteurs d'expériences liées à la santé .....</b>	<b>137</b>
1.1. Les « pathographies » .....	138
1.2. « <i>The Wounded Storytellers</i> ».....	139
<b>2. Le récit « médiatique » comme base pour définir un récit « numérique » .....</b>	<b>141</b>
2.1. « Un début, un milieu et une fin » ? .....	144
2.2. La « causalité narrative ».....	145
2.3. Le « thème » .....	149
2.4. « L'implication d'intérêts humains » .....	149
2.5. L'existence « d'une conclusion imprévisible et congruante » .....	150
2.6. « L'actualisation ».....	151
<b>3. S'inspirer de, ou utiliser des genres littéraires dans le récit numérique.....</b>	<b>153</b>
3.1. La poésie .....	153
3.1.1. Dire le trouble .....	153
3.1.2. Exprimer et partager ses émotions .....	154
3.2. L'autofiction.....	157
3.2.1. Le format « sériel » .....	157
3.2.2. Les bandes dessinées .....	158
Un alter ego « loup » .....	159
Des troubles personnifiés .....	159
3.3. L'autobiographie .....	160
3.3.1. Les éléments constitutifs de l'autobiographie.....	161
3.3.2. Des récits en lignes respectant le pacte autobiographique ? .....	163

<b>4. Les figures de style</b> .....	<b>166</b>
4.1 Faire comprendre par « ressemblance ».....	166
4.2. Le dialogue .....	167
4.3. La personnification .....	168
4.4. Amplifier ou exagérer volontairement .....	169
4.4.1. L'accumulation .....	169
4.4.2. L'hyperbole .....	171
<b>Conclusion du chapitre III</b> .....	<b>172</b>
L'écriture pour s'exprimer sur des situations douloureuses face à un trouble qui fragmente .....	173
Développer des compétences d'expression écrite.....	176
Les « limites » de l'écriture en ligne .....	177
<b>Chapitre IV. Des images pour représenter les TMCN et incarner les raconteurs</b> .....	<b>180</b>
<b>1. Des images autoproduites aux formats variés</b> .....	<b>183</b>
1.1. La provenance des images .....	186
1.2. Les proportions de chaque type d'images .....	187
1.3. L'influence des dispositifs sur les images .....	188
1.3.1. Sur les types d'images partagés .....	189
1.3.2. Sur les usages faits des images .....	190
La dimension artistique des images fixes.....	193
1.4. Des types d'images correspondant à des usages spécifiques .....	194
<b>2. Des images fixes pour parler des TMCN</b> .....	<b>195</b>
2.1. Pour partager des informations avec les lecteurs .....	196
2.1.1. Des conseils et recommandations liés aux troubles.....	196
2.1.2. Des produits et contenus sur les TMCN .....	198
2.1.3. Des rendez-vous et événements.....	199
2.1.4. Des dénonciations.....	201
2.2. Pour représenter le trouble et l'expérience vécue .....	202
2.2.1. Les symptômes et caractéristiques du trouble .....	202
2.2.2. Des expériences liées aux TMCN .....	204
2.2.3. L'histoire avec, ou l'évolution du trouble .....	205
2.3. L'image comme preuve .....	208
<b>3. Des images fixes pour parler de soi</b> .....	<b>209</b>
3.1. Pour exprimer ses émotions .....	209
3.2. Pour se représenter soi : le cas des <i>selfies</i> .....	211
3.3. Les citations de vie : parler de soi en voulant toucher les autres.....	214
<b>4. Incarner les personnes concernées <i>via</i> les images animées</b> .....	<b>217</b>
4.1. Les GIFs .....	219
4.1.1. Pour décrire des symptômes du trouble .....	220
4.1.2. Pour montrer son ressenti .....	222
4.2. Les vidéos : une mise en récit vocale et visuelle <i>via</i> le corps en mouvement du raconteur .....	225
4.2.1. Les différents types de vidéos.....	225
Les vlogs en « privé » et en « public » .....	226
Les vidéos « artistiques » .....	231

Les vidéos promotionnelles .....	233
Les vidéos interviews .....	235
4.2.2. Les vidéos, une pratique « productrice » singulière.....	236
Une pratique cathartique .....	236
Se dévoiler de visu et affirmer son identité .....	238
Une ressource plus facile d'accès pour les internautes .....	239
Mettre en visibilité et dénoncer tout en incarnant l'expérience .....	240
Développer des capacités de communication orale et des compétences .....	241
<b>Conclusion du chapitre IV .....</b>	<b>242</b>
<b><i>Partie II - Les mots pour le dire et se faire entendre .....</i></b>	<b><i>246</i></b>
<b>Chapitre V. Nommer les troubles.....</b>	<b>248</b>
<b>1. Des classifications sources de discordance.....</b>	<b>249</b>
1.1. Des classifications et dénominations multiples.....	250
1.2. La CIM .....	252
1.3. Le DSM .....	254
1.4. La CFTM.....	257
<b>2. Des termes communs pour faire référence à l'ensemble des troubles .....</b>	<b>260</b>
2.1. Le terme « maladie/ <i>illness</i> » .....	261
2.2. Le terme « trouble/ <i>disorder</i> » .....	261
2.3. Des différences de désignation selon les langues.....	262
2.4. Des choix de raconteurs faisant exception .....	263
<b>3. Des mots pour le dire, un langage spécifique pour chaque trouble .....</b>	<b>263</b>
3.1. Du langage médical au langage ordinaire .....	263
3.1.1. Nommer avec le vocabulaire de la psychiatrie .....	264
3.1.2. Désigner les troubles avec des mots « ordinaires ».....	268
3.2. Créer ses propres termes .....	271
3.2.1. Une appropriation du langage médical .....	271
3.2.2. Détourner et inventer des termes basés sur le langage courant.....	272
3.3. Des sigles synonymes d'un savoir expert.....	274
3.4. Réunir grâce aux « spectres » et aux catégories.....	275
3.5. Quand le vocabulaire fait exister le « collectif » .....	276
3.6. Employer des adjectifs pour s'approprier le trouble.....	278
3.6.1. « Mon » trouble .....	278
3.6.2 Le diagnostic sous forme adjectivale .....	279
3.7. Désigner le trouble pour en faire un « acteur » .....	280
3.7.1 Souffrir d'un trouble .....	280
3.7.2. Le trouble à la troisième personne .....	281
3.7.3. Un prénom et un personnage pour personnifier le trouble .....	282
<b>Conclusion du chapitre V.....</b>	<b>282</b>
<b>Chapitre VI. Diffuser des savoirs expérientiels .....</b>	<b>287</b>
<b>1. Le processus du diagnostic.....</b>	<b>291</b>
1.1. Expliquer le processus du diagnostic : avant et pendant .....	292

1.2. Après avoir reçu le diagnostic .....	295
1.2.1. Le diagnostic comme un soulagement .....	295
1.2.2. Refuser d'être uniquement défini par le diagnostic .....	296
1.2.3. Prendre la parole après avoir reçu le diagnostic .....	298
<b>2. Les traitements .....</b>	<b>300</b>
2.1 L'hospitalisation .....	300
2.1.1. Chroniquer l'hospitalisation et en garder une trace .....	300
2.1.2. Questionner l'intérêt thérapeutique personnel d'une hospitalisation .....	302
2.1.3. Remettre en cause le traitement systématique par hospitalisation des troubles mentaux ...	303
2.2. Les médicaments .....	305
2.2.1. Dénoncer les (dangereuses) idées reçues associées aux médicaments .....	306
2.2.2. Diffuser des savoirs pour rendre compréhensible .....	310
Présenter les différents types de médicaments existants .....	311
Expliquer comment se déroule le processus de prise d'un médicament .....	311
Faire comprendre les effets secondaires .....	313
2.2.3. Revendiquer qu'on prend des médicaments et justifier, ou non, leur intérêt .....	316
2.3. Les thérapies .....	320
2.3.1. Annoncer qu'on suit une thérapie .....	321
2.3.2. Faire connaître et expliciter les différentes thérapies existantes .....	321
2.3.3. Souligner les bénéfices d'une thérapie .....	323
<b>3. La question du rétablissement .....</b>	<b>324</b>
3.1. Expliciter et faire connaître la notion de rétablissement .....	327
3.2. Chroniquer en « direct » son propre rétablissement .....	330
3.3. Conseiller les lecteurs/spectateurs pour atteindre le rétablissement .....	332
<b>4. Les rôles des raconteurs dans la diffusion des savoirs .....</b>	<b>335</b>
4.1. Diffuser ses savoirs pour aider les autres .....	336
4.2. « Assumer des fonctions de représentations et intervenir comme formateur » .....	339
4.3. Participer à des projets de recherche .....	342
<b>Conclusion du chapitre VI .....</b>	<b>343</b>
<b>Chapitre VII. Dénoncer et partager des représentations différentes .....</b>	<b>345</b>
<b>1. La dénonciation des prises en charge médicales .....</b>	<b>346</b>
1.1. Des pratiques de soins vécues comme traumatisantes .....	347
1.1.1. Des séjours à l'hôpital psychiatrique qui traumatisent .....	348
1.1.2. Les pratiques de contention décriées .....	349
1.2. Des attitudes stigmatisantes et discriminantes de la part des soignants .....	352
1.2.1. Les différences de prise en charge entre la santé mentale et « physique » .....	352
1.2.2. Des réactions vécues comme inappropriées de la part des soignants .....	354
1.2.3. Conseiller de consulter des professionnels de santé et partager des expériences positives	357
<b>2. La dénonciation des représentations médiatiques .....</b>	<b>360</b>
2.1 Une couverture médiatique problématique ? .....	360
2.2. Remettre en cause le langage associé aux troubles dans les médias .....	362
2.2.1 Un langage « insultant », « péjoratif » et « discriminant » choisi par les journalistes .....	364
2.2.2 Refuser l'emploi métaphorique du mot « schizophrénie » .....	367

2.3. Dénoncer les représentations sociales diffusées dans les médias .....	369
2.3.1. Des critiques de la représentation sociale de la personne atteinte de troubles mentaux comme « violente et dangereuse » .....	370
<b>3. Entre prendre et donner la parole pour diffuser d'autres représentations .....</b>	<b>374</b>
3.1. Prendre la parole en ligne pour rendre visible l'« invisible » .....	374
3.1.1. Des troubles (in)visibles .....	374
3.1.2. S'emparer du web pour mettre en visibilité .....	378
3.2. Donner la parole aux personnes concernées dans les médias .....	381
<b>Conclusion du chapitre VII .....</b>	<b>386</b>
<b>Partie III - La relation aux lecteurs, du « virtuel » au « réel » .....</b>	<b>388</b>
<b>Chapitre VIII - Des spectateurs et lecteurs actifs .....</b>	<b>389</b>
<b>1. Des dispositifs aux fonctionnalités multiples pour inciter les interactions .....</b>	<b>391</b>
1.1. Dans les pages d'accueil des dispositifs .....	393
1.2. Dans les publications des dispositifs .....	395
1.3. Le partage d'adresses e-mail .....	397
<b>2. Les commentaires, une fonctionnalité populaire .....</b>	<b>397</b>
2.1. Des usages différents en fonction des dispositifs .....	398
2.2. Les types de commentaires les plus fréquents .....	399
2.2.1. Les remerciements et les compliments .....	400
2.2.2. Le partage d'une expérience vécue similaire .....	401
2.2.3. Apporter du soutien et des encouragements .....	401
2.2.4. Exprimer un accord avec les propos du raconteur .....	402
2.2.5. Aider les raconteurs en partageant des conseils .....	402
2.3. La longueur des commentaires .....	402
<b>3. Des usages différenciés des commentaires selon les dispositifs .....</b>	<b>403</b>
3.1. <i>YouTube</i> , le dispositif le plus propice aux commentaires .....	404
3.1.1. Pour partager et mettre en visibilité une expérience vécue similaire .....	405
Partager un accomplissement .....	406
Dénoncer collectivement .....	407
3.1.2. Pour s'entraider et interagir .....	410
Soutenir, encourager et aider .....	412
Une volonté d'interaction de la part des lecteurs .....	416
3.1.3. Des commentaires « négatifs » très rares .....	417
3.2. Des images favorisant les réactions sur <i>Instagram</i> ? .....	418
3.2.1. Appréciation et reconnaissance dans les interactions .....	420
3.2.2. Réagir avec des émojis .....	423
3.3. Des échanges lecteurs/raconteurs plus riches favorisés par les blogs .....	424
3.3.1. En ligne .....	427
Les blogs, espaces de proposition de participation à des projets et de « promotion » .....	427
3.3.2. Dans le monde « réel » .....	430
3.3.3. Partager des savoirs et débattre .....	433
Le partage de savoirs et d'idées ou d'opinions .....	433
« Je suis guéri » : débat sur la notion de guérison .....	435

3.4. Des dispositifs favorisant peu les réactions des lecteurs : <i>Facebook</i> , <i>Twitter</i> et <i>Tumblr</i> .....	440
Le cas du groupe Facebook .....	441
<b>Conclusion du chapitre VIII</b> .....	<b>444</b>
<b>Chapitre IX – S’adresser aux lecteurs</b> .....	<b>448</b>
<b>1. Des adresses aux lecteurs adaptées aux objectifs des raconteurs</b> .....	<b>449</b>
1.1. Mentionner le lecteur/spectateur dans le contenu publié .....	451
1.1.1. Les surnoms .....	451
1.1.2. L’utilisation des pronoms personnels .....	452
1.2. Appeler les lecteurs/spectateurs à réaliser une ou des actions .....	454
1.2.1. Pour échanger, interagir .....	454
1.2.2. Pour partager, diffuser .....	456
1.2.3. Pour agir .....	457
1.2.4. Pour financer .....	460
1.3. Faire des recommandations adressées aux lecteurs/spectateurs .....	462
1.3.1. Recommander un contenu .....	462
1.3.2. S’exprimer sur les TMCN .....	464
1.3.3. Le <i>self-care</i> – gérer son trouble .....	466
1.4. Partager des marques de politesse envers les lecteurs/spectateurs .....	468
1.4.1. Les salutations .....	468
1.4.2. Les remerciements .....	470
1.5. Partager des marques d’admiration et d’affection pour les lecteurs/spectateurs .....	471
1.5.1. Les compliments .....	472
1.5.2. Les témoignages d’attachement .....	472
1.5.3. « <i>I hope</i> » .....	473
1.6. Poser des questions .....	473
<b>2. Des liens entre adresses aux lecteurs, interactions et dispositifs</b> .....	<b>476</b>
2.1. Des adresses aux lecteurs peu fréquentes .....	476
2.2. Des adresses aux lecteurs dans la moyenne .....	476
2.3. Des adresses aux lecteurs très fréquentes ou systématiques .....	477
<b>Conclusion du chapitre IX</b> .....	<b>479</b>
Le développement de liens sociaux entre raconteurs et lecteurs/spectateurs .....	479
Les rencontres et événements collectifs dans le monde « réel » .....	482
L’existence de collectifs militants, en ligne et hors-ligne .....	483
<b>Conclusion générale</b> .....	<b>492</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>507</b>
<b>Sources</b> .....	<b>516</b>
<b>Table des annexes</b> .....	<b>517</b>
<b>Index</b> .....	<b>578</b>



## **Résumé**

Cette thèse porte sur l'expression sur le web des personnes atteintes de troubles mentaux, comportementaux et neuro-développementaux (TMCN). Les troubles peuvent être considérés comme un stigmate au sens de Goffman en affectant les relations sociales de la personne. Ils entraînent également des discriminations et sont fréquemment associés à des représentations péjoratives et erronées, notamment dans les médias. La prise de parole à ce sujet dans l'espace public est souvent difficile. Les personnes concernées peuvent donc vivre des situations d'exclusion et d'inégalités à cause de leur diagnostic. Dans ce contexte, des personnes se présentant comme ayant reçu un diagnostic pour un ou des TMCN se saisissent des outils offerts par le web pour y raconter leur expérience vécue. Cette thèse étudie leurs usages de ces dispositifs numériques et s'interroge sur les formes de la prise de parole et la place de ces dispositifs comme espaces d'expression publics pour une population stigmatisée. Elle s'intéresse à la manière dont ces outils de communication permettent une mise en récit. Elle analyse le rapport aux TMCN se dévoilant dans ces espaces. Enfin, elle se demande dans quelle(s) mesure(s) ces outils permettent de rendre plus courante la prise de parole autour des TMCN, de lui donner une visibilité plus importante dans l'espace public et de développer des actions rayonnant au-delà de l'espace numérique. L'objet de cette thèse est aussi de déterminer dans quelle mesure l'utilisation de ces dispositifs par les personnes concernées par les TMCN peut être une source d'empowerment, dans ses dimensions individuelles et collectives, en participant au développement de leurs capacités.

Descripteurs : Usages des dispositifs numériques ; Récit de soi ; Encapacitation ; Troubles mentaux, comportementaux et neuro-développementaux ; Représentations sociales ; Représentations médiatiques ; Santé mentale ; Autisme

## **« Staying alive in a mad world », *The online storytelling of disorders***

### **Abstract**

This doctoral dissertation focuses on the expression on the web of people with mental, behavioral and neurodevelopmental disorders (MBND). Disorders can be considered a stigma as theorised by Goffman by affecting the social relationships of the person. They also lead to discrimination and are frequently associated with pejorative and erroneous representations, especially in the media. Speaking out about this subject in the public space is often difficult. The people concerned can therefore experience situations of exclusion and inequality because of their diagnoses. In this context, people presenting themselves as having been diagnosed with one or more MBND use the tools offered by the web to tell their lived experience. This thesis studies their uses of these apparatuses by questioning the forms of speech and the place of these devices as spaces of public expression for a stigmatized population. This thesis also analyses how these communication tools allow a storytelling. The research examines the relationship to MBND that is revealed within these different spaces of expression. Finally, the dissertation questions to what extent(s) these tools make it possible for people to speak out about MBND more openly and more often, to give this topic a greater visibility in the public space and to develop actions that radiate beyond the online space. The object of this thesis is also to determine to what extent the use of online apparatuses by people affected by MBND can be a source of empowerment, in its individual and collective dimensions, by participating in the development of their capacities.

Keywords: Uses of digital apparatuses; Self-narrative; Empowerment; Mental, behavioural and neurodevelopmental disorders; Social representations; Media representations; Mental health; Autism