



HAL
open science

Pair-aidance et usages des dispositifs numériques. La quête de reconnaissance dans le cadre d'une maladie rare

Nataly Botero, Paola Sedda, Oihana Husson

► To cite this version:

Nataly Botero, Paola Sedda, Oihana Husson. Pair-aidance et usages des dispositifs numériques. La
quête de reconnaissance dans le cadre d'une maladie rare. *Questions de communication*, 2023, 43,
pp.81-100. 10.4000/questionsdecommunication.31248 . hal-04250003

HAL Id: hal-04250003

<https://hal.science/hal-04250003v1>

Submitted on 22 Oct 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour citer : Nataly Botero, Paola Sedda, Oihana Husson. Pair-aidance et usages des dispositifs numériques. La quête de reconnaissance dans le cadre d'une maladie rare. Questions de communication, 2023, 43, pp.81-100.

**Pair-aidance et usages des dispositifs numériques :
la quête de la reconnaissance dans le cadre des maladies rares**

**Peer-support and the use of digital devices :
the quest for recognition in the case of rare diseases**

Mots clés :

Soutien en ligne ; reconnaissance sociale ; santé ; maladies rares ; association de patient-es ; usages des réseaux sociaux ; influenceurs.

Key words:

Digital peer assistance ; social recognition ; health ; rare diseases ; patients' association ; social media practices ; influencers.

Résumé :

Cette recherche s'intéresse au déploiement du soutien social numérique dans le cadre d'une anomalie dermatologique rare, le nævus congénital (NC). La « guérison » ne faisant pas partie de l'horizon thérapeutique, l'enjeu principal est de favoriser l'émergence de conditions sociales et subjectives favorables à l'épanouissement des personnes porteuses ; le soutien

entre pairs jouant un rôle prépondérant dans l'émergence de ces conditions. Pour comprendre l'usage des dispositifs numériques dans le cadre de ce type de pair-aidance, nous avons mené une série d'entretiens semi-directifs avec treize patient·es membres de quatre associations européennes (France, Espagne et Italie). Les résultats révèlent que les patient·es s'investissent dans l'usage différencié d'outils numériques pluriels (chats, groupes en ligne, réseaux sociaux), dans le but de construire collectivement des techniques habilitantes répondant à une demande de reconnaissance d'autrui dont le fonctionnement est soumis aux attentes normatives produites par la société.

Abstract:

This paper focuses on the deployment of digital social support in the context of a rare dermatological anomaly : congenital melanocytic nevus (CMN). As “healing” is not a part of the therapeutic horizon the main challenge is to promote the emergence of social and subjective conditions favorable to the fulfillment of carriers ; peer support playing a key role in the emergence of these conditions. In order to understand the use of digital devices in the context of this type of peer support, a field study of semi-structured interviews with thirteen patients who are members of four European associations (France, Spain and Italy) was carried out. The results reveal that patients engage in the differentiated use of plural devices (chats, online communities, social networks), with the aim of collectively constructing empowering techniques that respond to a demand for recognition whose operation is subject to the normative expectations produced by society.

Pair-aidance et usages des dispositifs numériques : la quête de la reconnaissance dans le cadre des maladies rares

Par son étendue et sa visibilité aux yeux d'autrui, la peau est un véritable organe social. Les traces qu'elle porte (cicatrices, contusions, maladies) peuvent provoquer un dysfonctionnement des dynamiques de la reconnaissance et une atteinte à l'estime de soi (Honneth, 2000). Notre travail explore les usages des dispositifs numériques de soutien en ligne mis en place à la fois par les associations que par les patient·es usager·e·s des réseaux sociaux dans le cadre d'une anomalie dermatologique rare, le nævus congénital (NC).

Se présentant par des taches de peau fortement pigmentées, le nævus peut être perçu comme un stigmate (Goffman, 2015) soumettant les personnes porteuses à la discrimination, l'invisibilité et le mépris social (Fraser, 2005). L'absence de protocoles de prise en charge

stabilisés à la naissance des enfants touchés est à l'origine de la constitution d'associations, fondées principalement par les parents. Nées au mitan du XX^e siècle, les associations de patient·e·s et de leurs proches ont participé à la remise en question d'une vision et d'un exercice paternaliste de la médecine. Grâce à l'émergence de groupes de soutien et d'entraide organisés par et pour les malades (Barbot, 2015), le monopole de la science biomédicale sur les questions de santé et de maladie a commencé à évoluer.

Se dotant progressivement de dispositifs de communication numérique, comme des sites internet, des forums (Akrich et Méadel, 2009), des groupes de discussion sur les réseaux sociaux et sur les applications de messagerie instantanée, ces associations contribuent à la construction et au partage des informations de santé ouvrant vers de nouvelles pratiques d'écoute et de soutien en ligne. L'émergence de groupes de discussion entre pairs et des communautés en ligne (Djahanchahi *et al.*, 2021) contribue à reconfigurer les formes de représentation et de visibilité, la place des patient·es dans les protocoles de soin et les relations entre savoirs savants et profanes en santé. En effet, les personnes porteuses se rendent visibles et mettent en récit le vécu de leurs maladies et de leurs corps différents sur les réseaux sociaux (RS). Ces mises en récit sont devenues une ressource et constituent désormais un champ d'études pour les sciences de l'information et de la communication (Clavier et Paganelli, 2019). Quant au terme « dispositif », son utilisation s'appuie explicitement sur le travail de Michel Foucault permettant d'inscrire les usages dans des logiques relationnelles et dans des agencements spécifiques d'objets techniques, de normes de conduite et de discours élaborés sous une fonction stratégique dominante qui est sans cesse appropriée et actualisée par les acteurs (Foucault, 1977). Au carrefour entre les injonctions du marché à l'innovation et à la production des données sur soi et les formes d'ancrage social (Miège, 2007; Jouët, 1993), l'usage des dispositifs numériques est exploré à partir de l'âge,

des contextes d'action, collectif et individuel ainsi que des différentes logiques d'appropriation et de médiation sociale (quête de reconnaissance, réparation, adaptation aux contraintes...), l'élaboration de formes de soutien en ligne état une composante centrale de ces mêmes logiques.

Lorsque le nævus congénital ne comporte pas d'atteintes neurologiques, l'approche thérapeutique comprend essentiellement le suivi dermatologique (afin d'éviter le risque de mélanome), auquel peut s'ajouter la chirurgie d'ablation (remplaçant les nævi par des cicatrices). La guérison ne faisant pas partie de l'horizon thérapeutique et la prise en charge médicale étant limitée, quel est le rôle des usages des dispositifs numériques dans la construction d'une vie épanouissante ? Comment le soutien entre pairs, entendu comme « l'entraide entre personnes qui vivent avec une même maladie » (Flora et Brun, 2020 : 16) est-il reconfiguré par l'usage de ces dispositifs ? En quoi l'existence de figures de patient·e-ressource ou d'influenceur modifie, oriente ou nourrit le soutien social entre personnes porteuses ? Pour répondre à ces questions, nous avons mené des entretiens semi-directifs avec treize patient·e·s membres de quatre associations européennes (France, Espagne et Italie)¹, ayant pour sujet l'usage des dispositifs numériques dans le cadre de la pair-aidance.

Ce texte comprend deux parties : la première propose un cadrage théorique sur l'entraide numérique en santé, l'accent étant mis sur le développement de techniques de résilience censées répondre à la quête de reconnaissance de la part des personnes porteuses de NC. La deuxième partie revient sur les résultats de l'enquête de terrain, notamment sur quatre dimensions : les groupes en ligne en contexte associatif (groupes sur Facebook et Whatsapp), les usages individuels des réseaux sociaux (profils personnels), les projets numériques de promotion du NC (création de nouveaux comptes ou de chaînes sur Youtube) et enfin, la

¹ Nous remercions chaleureusement nos collègues Myriam Hernandez-Orellana de l'université de Lille et Fabien Bonnet de l'université de Bourgogne pour leur participation dans la réalisation de ces entretiens.

réception du discours des influenceuses porteuses de nævus. La conclusion porte sur les paradoxes de cette quête de reconnaissance.

L'entraide numérique en santé : construire l'estime de soi dans une société individualisée

L'adhésion des patient·e·s à des communautés virtuelles revêt une importance particulière dans les processus d'adaptation et d'acceptation de la maladie. Les patient·es ont accès à des informations médicales et de santé produites grâce aux savoirs profanes et acquises, au fil du temps, à travers l'expérience de la maladie (Romeyer, 2021). Ces communautés permettent également de lutter contre l'isolement causé par la maladie (Broca et Koster, 2011), devenant ainsi représentatives du soutien social (Gauducheau, 2012) en ligne: les échanges qui y ont lieu permettent de réduire le stress et l'incertitude liés à la pathologie et aux traitements. Ces échanges signalent aux patient·e·s, de manière directe ou indirecte, que l'on reconnaît leur valeur et que l'on s'occupe d'eux et d'elles. La généralisation des relations médiatisées (Miège, 2007) ouvre alors un « nouvel espace d'apparence » et contribue à la création « d'un univers public qui n'implique plus le partage d'un espace physiquement délimité » (Voirol, 2005 : 9).

L'essor des plateformes numériques permet notamment la mise en mots de l'expérience de la maladie et la visibilité d'acteurs dont les problèmes restaient auparavant confinés dans la sphère privée. La libération de la parole en ligne peut ainsi encourager le développement de « techniques de soi » (Foucault, 2011) répondant à une demande de reconnaissance d'autrui et aux attentes normatives produites par la société (Granjon et Denouël, 2010). En tant que produit maîtrisé et façonné, encastré dans des rôles sociaux et dans des représentations

collectives instituées (Goffman, 2013), le « self » en ligne obéit à un désir d'extimité (Tisseron, 2011), à une volonté d'exposition de sa vie et de ses problèmes au sein de communautés d'intérêt. La mise en relation par la monstration de soi et la production d'énoncés accentuant le caractère visible de la maladie sont donc censées conditionner l'accès à certaines formes de reconnaissance, de respect de soi et d'estime de soi. L'aptitude éthique du sujet vis-à-vis de l'altérité devrait lui permettre de déceler les injustices sociales engendrant des inégalités au niveau de la distribution de la reconnaissance dans les différentes sphères de l'amour, du travail et du droit. La lutte pour la reconnaissance mutuelle produit ainsi un mouvement qui tend à établir (sur le plan politique et pratique) des institutions garantes des libertés (Honneth, 2000). L'individu apprend à se concevoir lui-même à la fois comme possédant une valeur propre et comme étant un membre particulier de la communauté sociale. La disparition de ces relations de reconnaissance débouche sur des expériences de mépris et d'humiliation qui ne peuvent être sans conséquences sur la formation de l'identité de l'individu et son épanouissement.

En contribuant à construire des modèles, des représentations de la maladie et de ses formes de prise en charge, les dispositifs du soutien en ligne constituent des instances promotrices de conduites et productrices de discours motivationnels et d'accompagnement à destination des publics vulnérables. Parmi les instances émettrices, on retrouve également de nouvelles figures d'influencer porteuses de NC et développant de pratiques d'exposition et d'instrumentalisation de la différence corporelle. Ces figures font l'objet de promesses commerciales et communicationnelles en tant que leaders d'opinion promouvant des modèles auprès de leurs communautés. Elles publient du contenu et se rattachent à des univers tels que la santé, le *lifestyle* et la famille, tout en livrant des informations sur leurs activités quotidiennes. Cette nouvelle expressivité répond à un projet de construction de l'identité en

ligne s'appuyant sur des modes de pensée rationnels et économiques (Illouz, 2019). La dimension chiffrée et les marqueurs algorithmiques de l'influence et de la notoriété accentuent ces logiques de performance que le sujet s'applique. Des études préliminaires portant sur les influenceuses santé ont montré que le travail sur soi « s'insère dans une démarche individualisée qui prétend pouvoir ignorer le regard stigmatisant d'autrui sans devoir agir collectivement pour résorber les inégalités sociales et culturelles » (Sedda et Botero, 2022 : 238).

Dans son acception néolibérale, l'injonction à la responsabilisation individuelle est censée promouvoir une stratégie d'adaptation et d'intégration du sujet dans le monde qui va de pair avec la déresponsabilisation des institutions de la société vis-à-vis de la souffrance sociale. Les injonctions à travailler sur soi, à forger une subjectivité capable de s'adapter aux difficultés et d'apprendre à en tirer des leçons pour les convertir en avantages, puisent dans une culture de la résilience et de l'auto-détermination (Illouz, 2008) qui imprègne les nouveaux discours organisationnels, managériaux et publics. Objet perversif, la résilience est également définie comme une « technologie du consentement », c'est-à-dire à la fois comme « un discours tenu sur la technique, et une technique elle-même » visant à « faire de la perte une issue vers de nouvelles formes de vie » (Ribault, 2021 : 43-46). Les demandes de reconnaissance, dépendantes des normes et des règles structurant les champs sociaux, peuvent donc revêtir une dimension paradoxale en ce qu'elles s'expriment par le biais d'instances qui se représentent comme des moteurs de l'auto-réalisation, tout en garantissant l'exercice d'une pression sociale favorisant l'intériorisation des dominations.

Enquête qualitative sur les usages des dispositifs numériques par les patient·es atteint·es de maladie rare

L'entretien qualitatif comme méthode d'exploration

Dans le but d'explorer la manière dont les dispositifs numériques participent à la pair-aidance en santé, nous avons interrogé dix femmes et trois hommes membres des associations dans trois pays (Association Anna pour la France, AsoNevus pour l'Espagne et Nævus Italia Onlus pour l'Italie)². La majorité des entretiens a été réalisée à distance via la plateforme Zoom : nous avons ainsi interviewé cinq personnes en France (dont une en face à face), cinq en Espagne et trois en Italie, dans les trois langues³. Trois hommes et dix femmes ont répondu à l'appel. Une personne interrogée a moins de 20 ans, sept ont entre 20 et 30 ans, deux entre 30 et 40 ans et deux personnes ont plus de 40 ans. La plus jeune possède un compte Instagram et s'exerce en tant que nano-influenceuse (< 10k followers). Deux parents d'enfants porteurs ont été interrogés dans l'échantillon italien. La dimension internationale a été encouragée par plusieurs facteurs : la rareté de la maladie qui impose une certaine pénurie de données et le caractère international du réseau associatif.

La grille d'entretien portait sur trois thématiques reliées : les dispositifs en ligne et hors ligne mis en place par les associations (rencontres physiques, organisation de ces dernières *via* des outils numériques, groupes de discussion) ; l'usage personnel des réseaux sociaux de la part des patient·es (registres de visibilité sur les plateformes, typologies de publication,

² L'accès au terrain a été favorisé par la présidente de l'association Anna, Béatrice de Reviers, qui a relayé notre demande auprès de ces trois associations.

³ Les entretiens réalisés en espagnol et en italien ont été traduits par les autrices, locutrices de langue maternelle, et présentés en français dans le texte. Afin de préserver l'anonymat, nous indiquons uniquement F ou M pour féminin ou masculin ainsi que l'âge et le pays d'origine (critères importants car relevant d'usages différenciés).

articulation entre le contexte personnel et associatif) ; enfin, la réception des discours des influenceuses porteuses de NC.

La méthode de l'entretien nous a permis de travailler sur les mises en mots des acteur·ices, la façon dont ils et elles se représentent la maladie et ses impacts au quotidien, s'approprient les technologies et leur donnent un sens à travers leurs pratiques sociales et les cadres où elles prennent place.

Groupes en ligne en contexte associatif : leviers de l'entraide

Dans le contexte des maladies rares, le cadre associatif revêt un rôle incontournable dans l'accompagnement des patient·e·s et de leurs familles. Il constitue une première interface pour effectuer ou confirmer un diagnostic, soutenir et orienter les familles dans leurs choix médicaux ainsi que dans le vécu social de la différence corporelle. En effet, les savoirs expérientiels développés par les malades et leur entourage (Simon, Arborio *et al.*, 2019) sont venus compléter les dimensions physiologiques scrutées par la science bio-médicale. L'activité associative porte la voix des malades dans l'espace public, permettant ainsi de construire et d'institutionnaliser de nouveaux problèmes et de nouvelles normes (De Oliveira, 2017).

Les associations sur lesquelles porte cette étude ont été fondées par des parents d'enfants porteurs de nævus, confronté·es au premier chef avec cette anomalie méconnue. Alors que le bouche à oreille, le personnel médical et les médias écrits ont fait connaître leur existence jadis, les outils numériques permettent désormais de confirmer le diagnostic et encouragent l'affiliation des familles éloignées géographiquement. L'un des moyens classiques de la pair-aidance étant les rencontres physiques, celles-ci sont actuellement organisées avec le concours

des outils numériques (logistique, négociation des thématiques, invitation des membres). Ces rencontres constituent des occasions privilégiées pour s'exprimer en contexte numérique, ouvrant un espace initialement clos vers un public plus vaste. La journée des maladies rares constitue également un moment clé de l'intersection entre démarche associative et usage individuel des réseaux sociaux. Un continuum entre pair-aidance physique et numérique se dessine, infléchissant toute hypothèse d'opposition nette :

« Lors des rencontres, j'essaie de monter des *stories* pour expliquer où je suis...C'est pour rappeler ce que c'est ou pour donner des infos, on sait jamais à qui ça peut aider. » (F, 27 ans, Espagne).

« La dernière fois que j'ai publié un truc c'était pour la journée des maladies rares. En fait c'était un truc un peu à la chaîne où tout le monde devait publier un message avec le logo de la journée des maladies rares. » (F, 32 ans, France).

Les personnes interrogées confirment la centralité des acteurs associatifs dans l'accompagnement des familles, le soutien psycho-social, le travail de sélection et de diffusion des connaissances médicales ainsi que des savoirs acquis à travers l'expérience du *nævus*. L'intégration dans la communauté des pairs constitue un passage essentiel dans le processus de normalisation et de dédramatisation des aspects stigmatisants de la maladie. Cela encourage les personnes porteuses à se mettre au service des autres et à raconter leur histoire :

« Ma contribution vient de mon expérience, je suis ici, je me suis mariée, j'ai des enfants qui n'ont aucun problème et j'ai été pour eux une mère comme les autres. »
(F, 58 ans, Espagne).

L'activité de narration (en face-à-face ou médiatisée par la technique) devient la pièce maîtresse du dispositif de soutien social :

« Nous disons à ces petites filles d'attendre de grandir avant de décider sur l'intervention car quand on grandit les idées changent. On leur montre que nous sommes comme elles, que nous sommes unies, qu'elles sont uniques, nous essayons de les rendre spéciales ... nous expliquons aussi que c'est grâce à d'autres personnes et à leurs mots que nous avons réussi à nous accepter quand on était petites. » (F, 19 ans, Italie).

Une fois dépassée la phase de l'adolescence, les rencontres restent importantes pour accueillir les nouveaux entrants et fournir un soutien aux parents. Ce sont aussi des lieux qui permettent aux enfants et à leurs parents de faire l'expérience d'une socialisation sécurisante, ce qui contraste avec le vécu stigmatisant de la vie en société :

« Il y a beaucoup d'amour, le fait que tu n'es pas toute seule, que tu peux rencontrer une mère qui sait, sans devoir parler, exactement ce que tu ressens... » (F, 45 ans, Italie, mère d'un enfant atteint).

La mise en récit de soi est transposée et reconfigurée par les différents dispositifs numériques dont les usages sont segmentés à partir de l'âge, du niveau d'acceptation et de connaissance de l'anomalie ainsi que des différentes logiques, individuelle et collective, et des ancrages spécifiques des technologies (Miège, 2007). Les dispositifs numériques assurent alors la continuité du soutien aux familles et ont été cruciaux pendant la période de la pandémie.

Les groupes Facebook sont notamment utilisés dans l'ensemble des pays pour accueillir les nouveaux parents et les accompagner dans la découverte du NC et dans la compréhension des principales problématiques rencontrées par les enfants. On y retrouve des réponses à tout type de question sur les médecins spécialistes, les hôpitaux, les crèmes, les soins post-opératoires... Les abonnés fournissent aussi des conseils pratiques autour des vêtements, des maillots de bain couvrants ou encore sur des questions d'ordre psycho-social ayant la fonction de rassurer les parents.

« C'est une grande mine d'informations. Tout le monde s'échange les expériences. Même moi, des fois, quand je vois des questions qui sont similaires à ce que j'ai vécu, je commente... » (F, 24 ans, France).

Ici le processus d'affiliation est favorisé par le partage du vécu de la maladie rare qui accélère la construction des liaisons numériques :

« Sur le groupe fermé sur Facebook, il y a des informations générales, tu es dans ton environnement ; tout le monde connaît la problématique et ils peuvent donner des informations, des idées etc... » (H, 40 ans, Italie, père d'une fille porteuse de nævus).

Toutefois, ces nouvelles pratiques ne sont pas exemptes d'ambiguïtés. Tout en « rendant accessibles des actions et des énoncés à des univers de réception multiples » et éloignés géographiquement, les instances organisationnelles tendent à transformer ces mêmes actions et énoncés en « produits symboliques formatés sur la base d'un traitement organisationnel standardisé » (Voirol, 2005 : 13). Les groupes Facebook sont modérés par les directions des

associations qui effectuent un contrôle sur l'information médicale et garantissent une certaine homogénéité des réponses aux questionnements des parents. La socialisation dans la communauté du nævus est donc encadrée par les organisations qui connaissent la dimension potentiellement conflictuelle de certaines questions médicales ou psycho-sociales (comme le choix en matière d'intervention chirurgicale, l'incidence des risques liés à la formation des mélanomes...). C'est dans ce cadre que l'association élabore les messages à véhiculer aux différents types de publics :

« Il y a plusieurs messages. Pour les personnes atteintes de handicaps esthétiques, c'est de dire qu'il n'y a pas de fatalité et que l'on peut transformer en fait ce que l'on a en une force et pour les personnes qui ne sont pas atteintes, c'est ... de faire accepter la différence, et dire que ce n'est pas parce qu'on est différent qu'il faut avoir peur, qu'on est comme tout le monde, et qu'on peut apporter aussi comme les autres. ... Parce qu'aujourd'hui, c'est vrai que même pour un entretien d'embauche, moi je parle tout le temps de mon parcours, de mon nævus parce que finalement, ça devient un argument et une force. » (H. 34 ans, France).

Le travail d'entraide associative est très orienté vers la production d'un récit biographique qui enjoint de s'adapter et de développer des techniques de résilience permettant de convertir le stigmaté en une force, de tirer profit du malheur afin de réduire la vulnérabilité et acquérir plus de résistance et de sécurité (Ribault, 2021).

Le regard de l'autre est une expérience sociale qui marque les personnes porteuses et leurs proches et qui nécessite un soutien de la part de la communauté de pairs. Ce soutien se fonde

à la fois sur des stratégies de réparation de la souffrance (notamment à travers les thérapies de groupe) et sur la création de modèles, représentés par des personnes porteuses ayant acquis une confiance en soi et pouvant stimuler l'émulation chez les nouveaux entrants.

Créés par et pour les parents, les groupes en ligne deviennent toutefois insuffisants pour répondre à la diversité des problématiques posées par l'affichage public de la différence. Ce cadre est alors progressivement déserté par les jeunes adultes au profit de nouveaux groupes de messagerie instantanée. Hébergeant des échanges informels sur des thématiques d'ordre pratique et sur les problèmes du quotidien, ceux-ci répondent également à des logiques d'affiliation amicale ou à des finalités organisationnelles orientées vers l'action collective (préparation des rencontres annuelles, activités de sensibilisation ou de vulgarisation...).

Dans les trois pays, la plateforme la plus plébiscitée est Whatsapp. Les discussions qui s'y déroulent sont une extension du cadre relationnel hors ligne, composé d'un cercle restreint de personnes avec des affinités fortes. Whatsapp devient un espace de socialisation numérique qui consolide les relations amicales (Ghliss et Jahjah, 2019), tout en permettant d'organiser et de coordonner des actions collectives :

« Nous avons un groupe général de l'association de parents sur WhatsApp, où on cause d'épilation, de t-shirts anti-UV, moyens pour éviter les cicatrices quand on est opérés... Puis on a d'autres groupes organisés par affinité ou par proximité géographique. » (F, 27 ans, Espagne).

Usages individuels des réseaux sociaux : veille informationnelle, normification et démedicalisation

Si l'ensemble des interviewé·es utilise les réseaux sociaux d'abord à des fins personnelles (famille, liens amicaux), ils et elles réalisent une activité de veille informationnelle attentive à l'actualité et à la véracité des contenus qui circulent sur le web. Pour les personnes interviewées, une recherche médicale à l'arrêt ne peut qu'encourager des lectures métaphoriques du nævus (au sens de Sontag, 2009). L'indignation provoquée par la méconnaissance autour du NC est un catalyseur d'échanges en ligne, cherchant à réparer le méfait. L'une des manifestations du soutien entre pairs consiste alors à faire bloc face à des désignations rabaissantes et à garder le monopole de ce qui est juste et légitime au sujet de la maladie :

« Il y a beaucoup de fausses informations, parce qu'il y a pas beaucoup de recherches sur les nævus tout simplement. Quand on s'en aperçoit que c'est une fausse information, les personnes disent attention ! [Il y a] des publications anciennes pour faire croire qu'il y a de l'actualité, alors qu'en fait, il n'y a pas d'actualité. » (F, 25 ans, France).

« Il y a quelques années j'ai lu un post sur la découverte d'une fillette "loup garou" en Chine. Loup garou ! Je déteste ce nom, c'est un nævus ! » (F, 27 ans, Espagne).

Certaines d'entre elles élaborent un cadrage démedicalisé de la pathologie consistant à ne pas la considérer comme un handicap, et ce dans l'optique d'en dédramatiser les implications :

« Sur le terme médical, bien sûr, je fais partie des gens en situation de handicap, mais par contre, moi, je ne me suis jamais sentie handicapée. Même avec le fauteuil, même avec la fatigue, et puis avec le nævus, encore moins, pour le coup, je ne me sentais même pas différente. » (F, 21 ans, France).

Lorsqu'il s'agit d'un usage individuel, la ligne éditoriale des profils numériques n'est que faiblement corrélée au nævus, présenté comme une composante parmi d'autres de l'histoire de vie de chacun·e :

« Mon Instagram est en privé. Mais j'ai quand même beaucoup de personnes qui me suivent, et j'ai une photo où on va voir un petit peu une de mes cicatrices ou mon nævus. Mais je ne vais pas poster tous les jours des photos pour montrer que je m'assume à tout prix. Je trouve que, de surjouer, au final, on en perd le message qu'on veut faire passer. » (F, 24 ans, France).

« Au sujet du nævus, je ne veux pas centrer ma vie là-dessus. » (F, 58 ans, Espagne).

La revendication de ne pas être réduit·e à une anomalie dermatologique se manifeste également en contexte numérique, rejoignant une démarche plus vaste de normification (Goffman, 2015). La présentation de soi en ligne est alors modulée en privilégiant des énoncés et des images valorisantes. Interrogé·es au sujet des photographies publiées, les interviewé·es préfèrent une mise en invisibilité limitée et maîtrisée du nævus lorsque celui-ci n'est pas forcément visible ou peut être dissimulé :

« Mon nævus n'est pas forcément visible quand vous me croisez dans la rue. Même si ça fait partie de moi, c'est pas l'une des choses que je mets en avant dans les informations que je poste sur moi. » (F, 32 ans, France).

« J'ai l'habitude de me tourner un peu vers la gauche, de ne pas me mettre de face. Je préfère le côté gauche. La plupart de mes abonné·es ne sait rien sur la cicatrice sur mon visage, ça peut être un accident ou autre chose. » (H, 24 ans, Espagne).

La stratégie de dissimulation protège l'individu de formes potentielles d'humiliation et de mésestime de soi (Granjon, 2012). Cela est d'autant plus marqué pour les femmes, dont le corps est scruté et jugé de manière permanente. Alors que d'autres études ont démontré que les images de soi sur les réseaux sociaux servent à négocier les normes de genre pour ces dernières (Geers, 2022), nous faisons l'hypothèse que ces images participent aussi à rendre poreuse la frontière entre ce qui est considéré comme normal ou pathologique (Canguilhem, 2013). En ce sens, on questionne l'interventionnisme chirurgical et les modèles de beauté, dans le but de se libérer d'une pression normative particulièrement forte lorsqu'il s'agit des corps féminins :

« Il y a une réalité juvénile des filles qui, inspirée par le travail de Yuliana Yussef [influenceuse porteuse de nævus], sont en train de montrer des parties du corps qu'elles n'osaient pas montrer auparavant. C'est important de le faire comme n'importe qui. » (F, 45 ans, parent, Italie).

Le choix de montrer ou non son nævus dans l'espace public numérique contribue à neutraliser sa dimension stigmatisante, à dépasser le sentiment de honte et à se défaire des schèmes de violence symbolique incorporés. A contre-courant des pratiques de minoration et de discours d'apitoiement, certain·es patient·es s'engagent dans des pratiques de célébration de la singularité, bien au-delà d'une logique de normification :

« Ce que je trouve dommage c'est que les personnes porteuses ne soient pas capables de donner un message ultra positif, en mode "vous n'avez pas besoin de me traiter différemment" parce que je ne le suis pas en fait. » (F, 21 ans, France).

Si la pensée optimiste émerge en réaction à un environnement hostile, elle peut cacher d'autres aspects pouvant faire l'objet de revendications plus vastes et structurelles. Changer soi-même apparaît alors comme une solution accessible face à ce qui est ressenti comme une impossibilité de changer le monde.

Usages différenciés et projets numériques pour la promotion du NC

Ce terrain a fait émerger des usages différenciés des plateformes, traversés par trois facteurs : un facteur générationnel (être parent ou jeune adulte), un facteur médical (être porteur ou non) et un facteur lié aux finalités (être reconnu.e, s'informer, informer autrui ou renforcer les liens affinitaires et amicaux). D'une façon générale, l'usage des médias sociaux s'inscrit dans des parcours de quête de reconnaissance et de construction identitaire (Jouët, 1993; Granjon, 2012). L'enquête révèle que les jeunes adultes se déportent de Facebook, essentiellement

utilisé dans le cadre associatif, pour favoriser d'autres plateformes leur permettant de mieux segmenter leurs pratiques de communication :

« Instagram, je l'utilise surtout pour publier des photos avec ma copine, avec des amis. Twitter pour m'exprimer politiquement et puis Facebook, pour les adultes qui m'entourent. J'ai les gens de l'association espagnole et française, mais je ne l'utilise pas pour les amis et tout ça. » (H, 24 ans, Espagne).

« Je suppose que Facebook fonctionne un peu plus pour les parents. C'est ce que l'on veut, être présents sur quelque chose que nous avons créée et qui reflète nos opinions. » (F, 25 ans Espagne).

Cette tendance à abandonner Facebook (dépassant le cadre des maladies rares) est doublée par une mise à distance vis-à-vis de l'association et du cadrage proposé par ses créateurs, les parents. En outre, les jeunes adultes ne manifestent pas un grand engouement à reprendre les activités associatives de la même manière, et ce au profit d'un autre type de sociabilité numérique :

« On a tous vécu ça ensemble, même si c'était loin... C'est pour ça que c'est très fort émotionnellement et c'est des liens très soudés. [Mais] La nouvelle génération n'a pas envie de reprendre ça [les rencontres physiques]. » (F, 25 ans, France).

« Pour la présidente de l'association, il est temps que nous ayons plus de responsabilités mais bon, les parents le font déjà très bien. Je lui ai toujours dit que je

veux bien faire la promotion du nævus, mais sur les réseaux, sur internet. » (F, 27 ans, Espagne).

Ce pas de côté s'explique en partie par le cadrage que les associations produisent, jugé parfois trop négatif et centré sur la pathologisation de la vie avec le nævus. Le soutien en ligne entre jeunes porteurs se traduit alors par la construction d'un récit biographique qui débouche vers la promotion d'une pensée positive et d'une maîtrise de soi permettant d'être moins exposé à la souffrance :

« L'attitude positive peut parfaitement influencer beaucoup de personnes, qu'elles aient la même chose [nævus] ou qu'elles n'aient rien... je fais ce que je veux quand je veux, essentiellement. » (F, 27 ans, Espagne).

Ils s'attèlent ainsi à élaborer un discours plus large autour de l'acceptation de la diversité, qui résonne avec d'autres problèmes sociaux ou d'autres maladies.

« Dépassée la phase de l'adolescence, grâce à Internet, les personnes autour de nous connaissent un peu plus le vitiligo, l'alopécie etc .. qu'avant étaient un peu plus cachées et nous avons aussi des *testimonial* connus qui ont ces maladies et qui les ont faites découvrir; au final si tu as la peau noire, jaune, c'est la même chose ; nous l'avons tachée donc c'est un peu différent. » (H, 40 ans, Italie, atteint de vitiligo et père d'une petite fille porteuse de nævus).

Les plus jeunes ont fait part de leur souhait de mettre en place de nouveaux projets éditoriaux, notamment via des comptes Instagram ou des chaînes Youtube, avec un contenu moins axé sur les aspects médicaux et plus centré sur la dimension psychologique, le savoir-être ou sur d'autres centres d'intérêt. Mais de nombreuses barrières empêchent la réalisation de ces projets: charge de travail, peur d'être exposé à des discriminations numériques, difficultés à trouver une ligne éditoriale fédératrice lorsqu'il s'agit d'un compte collectif, etc.

« Si nous on le fait pas, c'est parce que c'est un travail immense, mais j'espère qu'il y aura à l'avenir une plateforme dans laquelle tu puisses parler de l'aspect psychologique de la maladie... parce que si tu ne fais pas de thérapie, tu n'as pas de vie. » (F, 28 ans, Espagne).

« J'ai toujours voulu créer une chaîne Youtube mais j'ai pas franchi le pas par peur des gens. Si je montre mon visage aux inconnus, on va sûrement m'embêter, me faire du bullying. J'aimerais créer tout type de contenu, jeux vidéos, voyages, infos sur ma fac. » (H, 24 ans, Espagne).

« Le groupe des aînés, ils voulaient faire un compte Instagram. Je voyais trop le truc multi-différences qui attirait les abonnés, mais personne n'a voulu [...] Ils voulaient ouvrir un compte pour se prendre en photo en réunion et poster en mode "Oh regardez, on fait comme tout le monde" ». (F, 21 ans, France).

La balance risque/bénéfice penche alors sur les aspects défavorables de l'exposition de soi en tant que moyen de soutien social et de vulgarisation. La crainte de se heurter au regard et au

jugement d'autrui l'emporte, même en mettant en avant des facettes socialement valorisées (Granjon, 2012). Seule la personne la plus jeune de notre terrain a franchi le pas, en créant un profil Instagram axé autour de l'esthétisation de la différence corporelle et avec lequel elle aspire à devenir influenceuse :

« A travers Instagram j'ai aidé des personnes, il y a des personnes qui m'ont contactée pour me dire que mes messages les avaient aidées à se sentir mieux et à avoir le courage pour faire des choses qu'avant n'auraient pas osé faire. » (F, 19 ans, Italie).

Influenceuses « nævus » : un nouveau dispositif de soutien ?

Les comptes d'influenceurs sur les réseaux sociaux constituent une modalité stratégique de pair-aidance qui conjugue la mise en visibilité de la différence physique avec des logiques d'insertion, de valorisation professionnelle ou de mise à profit commerciale. L'enquête révèle que les personnes porteuses apprécient l'existence de ces figures, car elles font connaître le NC aux yeux du plus grand nombre et constituent des modèles affichant une vie réussie avec la maladie :

« Il y a désormais des mannequins avec des grains de beauté et cela facilite le fait de le rendre public et facilite aussi la vie aux personnes porteuses [...] La plupart sont des femmes [...] Leur message est que n'importe qui, peu importe la pathologie qu'il a, peut arriver où il veut dans la vie sans avoir à se cacher ». (H, 40 ans, Italie, père).

Toutefois, les personnes interrogées développent également un discours critique et une prise de distance vis-à-vis des pratiques de surexposition des corps « parfaits » et performants, en décalage avec les expériences sociales et le vécu de leur propre corps. Cette appréhension critique remet en cause le statut de pair que les influenceuses souhaitent endosser en faisant appel à des registres d'authenticité et de proximité :

« L'exposition peut être un atout pour les métiers liés à l'image comme le mannequinat mais pas pour tous. En plus, il faut aussi avoir un corps dans les normes pour en tirer un vrai profit. » (F, 24 ans, France).

L'activité des influenceuses revêt donc une dimension paradoxale : tout en permettant de rendre visible le nœvus et de promouvoir l'estime de soi et le soutien auprès de leurs publics, elles véhiculent et renforcent des représentations normatives et instrumentales du corps féminin. À l'instar des productions de l'industrie culturelle, les influenceuses santé contribuent à représenter et à construire le genre (Lauretis, 1987) et les normes de beauté.

« C'est sûr et certain que le gros message, c'est celui-là : de s'assumer, de pas se mettre de barrières... Pour ça c'est très bien et très positif que des personnes s'exposent. Moi, c'est ce que j'essaie de faire passer comme message sur le groupe [le groupe Facebook de l'association] ... Mais il y a beaucoup de gens qui ne vont pas s'identifier. Je pense, ça ne raconte pas notre réalité à nous. Peut-être que ça raconte leur réalité... Il faut quand même avoir le corps type avec le naevus par-dessus pour pouvoir s'exposer autant qu'elles le font. » (F, 24 ans, France).

« Je n'aime pas que l'on rapporte le succès d'une femme au fait de montrer son corps. » (F, 58 ans, Espagne).

Dès lors, l'influence que ces figures peuvent exercer sur le jeune public devient une source de danger potentiel lorsque le phénomène d'émulation expose à nouveau ces personnes à l'expérience du mépris (Honneth, 2008) :

« Surtout, Yuliana Yussef [influenceuse], elle fait une réflexion marketing, mais derrière, il y a plein de petites jeunes qui vont vouloir faire comme elle, mais sans réflexion et la conséquence, par contre, ça peut être de se prendre des rafales de saloperies sur Internet et voilà, le message serait l'inverse. » (H, 34 ans, France).

La prise de distance vis-à-vis de ces figures du web confirme l'importance des dynamiques d'appropriation de la technique, s'exprimant par les choix d'usage et de non usage (les personnes interrogées déclarent ne pas utiliser les hashtags portant spécifiquement sur le nævus et les maladies rares), la mise en place de régimes de visibilité différenciés et la sélection attentive des liaisons numériques.

Si les interviewé·e·s connaissent les figures d'influenceuses et, dans de nombreux cas, sont abonné·e·s à leurs comptes, ils et elles manifestent également un sentiment d'étrangeté vis-à-vis de ces communautés élargies dont les bénéfices concrets en termes de soutien aux pairs sont questionnés. Dans sa dimension professionnalisante, le travail des influenceuses s'apparente donc plus à des pratiques d'auto-promotion qu'à celles de l'entraide. Le soutien aux pairs se dilue ici dans un discours libéral autour de la confiance en soi et de la capacité d'auto-construction et d'autodétermination de l'individu face auquel les espaces

organisationnels ne sont pas étanches. Ce discours circule alors dans les différentes arènes, en ligne et hors ligne, dans les espaces associatifs et ceux dédiés à la communication interpersonnelle et médiatique, en brouillant les frontières entre l'entraide et les stratégies d'influence.

Finalement, la question de la surexposition des corps différents sur les réseaux sociaux se situe entre la croyance d'un levier d'acceptation et de reconnaissance de la différence et la négation de toute possibilité de changement par la seule exposition.

Conclusion

Le nævus congenital étant une maladie affichante, les formes de soutien élaborées dans le cadre associatif concernent principalement l'apprentissage et l'appropriation de techniques de maîtrise de soi. Celles-ci permettent de travailler sur la qualité de l'image corporelle des patient·es dans le but d'éviter l'expérience de la stigmatisation, préservant ainsi l'estime de soi. Le soutien psychosocial est désormais assuré par les dispositifs numériques qui favorisent l'accès à des connaissances sur les vécus de la maladie, produites et transmises à travers la médiatisation des activités de mise en récit des patient.es.

En effet, cette étude montre que les formes classiques de pair-aidance en santé, y compris dans le cadre associatif, connaissent un renouvellement important qui est en partie encouragé par les dispositifs de soutien en ligne. Dans le cadre du NC, ces derniers se caractérisent par plusieurs émetteurs, formats de communication et objets techniques associés à des discours et des usages différenciés : les groupes associatifs sur Facebook (majoritairement destinés à l'accueil et la socialisation des nouveaux parents) ; les groupes plus restreints sur Whastapp (créés par les patient·e·s les plus jeunes et répondant à une logique d'affiliation et d'entraide amicales) ; l'animation de profils personnels sur les réseaux sociaux (visant à mettre en place différents registres de visibilité dans une démarche de quête de reconnaissance) et, enfin, l'ouverture de nouveaux comptes éditorialisés (permettant de vulgariser la maladie sous des formes nouvelles à partir des aspects psychologiques).

Qu'il s'agisse d'ébauches ou de pratiques numériques connues et éprouvées, ces dispositifs favorisent la construction de réponses habilitantes, permettant de faire face aux discriminations. Celles-ci sont constituées par des techniques de réparation de la souffrance

sociale favorisant la construction d'une attitude résiliente. Élaboré tant par le cadre associatif que par les personnes et les influenceuses porteuses de nævus, le dispositif de la pair-aidance produit un discours global prônant la capacité de l'individu à se transformer (Illouz, 2006 ; Foucault, 1988) jusqu'à tirer un bénéfice du stigmatisme afin de mieux s'adapter à un monde hostile aux corps différents. Les personnes apprennent à minimiser les risques dérivés de l'exposition - en choisissant quand et comment montrer leur nævus et en effectuant un contrôle sur l'information en ligne) et à optimiser les bénéfices - notamment à travers des cadrages normifiés, démedicalisés ou visant à valoriser la différence). La perméabilité des discours portant sur la pensée positive, l'autonomie et l'autodétermination dévoile un processus de réalisation paradoxal de la reconnaissance. Ce paradoxe concerne particulièrement les pratiques des influenceuses, dont la démarche répond aussi bien à l'injonction contemporaine à la singularité (Le Bart, 2008) qu'aux attentes normatives de genre (Coulomb-Gully, 2012).

Cette injonction contradictoire est soumise à la réflexivité des groupes sociaux vulnérables, qui puisent leur critique dans le vécu de la discrimination. Alors que les personnes porteuses qui ont participé à cette enquête se placent dans une démarche de normification, ils et elles prennent des distances vis-à-vis de la stratégie des influenceuses, davantage axée sur l'instrumentalisation de la différence physique. Les processus de marchandisation de la communication étant extrêmement différenciés (Miège, 2007), le soutien devient ici un bien relationnel et expérientiel (Frau-Meigs, 2017) qui est façonné pour être consommé par un public plus large, bien qu'il ne soit pas directement monétisé. En dépit du rôle que ces figures souhaitent endosser, leur influence sur des potentielles évolutions des normes dominantes au sujet du normal et du pathologique est perçue comme limitée, voire absente. Dès lors, leur soutien et leur statut de pair sont remis en cause. Les personnes interviewées décèlent en effet

l'aspect contradictoire de la quête de reconnaissance sur les réseaux, où se produit une correspondance entre le potentiel d'émancipation du sujet vulnérable et les principes de valorisation économique (Gueguen, 2015).

La médiation socio-technique dans le contexte de la pair-aidance touche alors à la fois la construction de l'expertise, du lien social, des stratégies de marché, des normes et des représentations de genre, tout en assumant également une dimension politique.

Nataly Botero

Université Panthéon-Assas

CARISM

F-75006, Paris, France

nataly.botero@u-paris2.fr

Paola Sedda

Université de Lille

GERiiCO

F-59000, Lille, France

paola.sedda@univ-lille.fr

Oihana Husson

Université de Bourgogne

Bibliographie

Akrich M. et Méadel C., 2009, « Les échanges entre patients sur internet », *La Presse médicale*, 38, p. 1484-1493.

Barbot J., 2015, « Association de malades » dans Henry E., Gilbert C., Jouzel J.-N., Marichalar P., *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement*, Paris, Les Presses Sciences Po, p. 49-57.

Broca S. et Koster R., 2011, « Les réseaux sociaux de santé. Communauté et co-construction de savoirs profanes », *Les Cahiers du numérique* 7, p. 103-116. URL : <https://www-cairn-info.proxy-scd.u-bourgogne.fr/revue-les-cahiers-du-numerique-2011-2-page-103.htm>

Canguilhem G., 2013 [1966], *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.

Clavier, V. et Paganelli, C., 2019, « L'ouverture des données de la recherche dans le cadre d'un projet pluridisciplinaire entre SIC et informatique : le cas des médias sociaux de santé », *Études de communication*, vol.52, p. 117-136.

Coulomb-Gully M., 2012, « Les Guignols de l'Info. Le "genre" de la satire », *Réseaux*, vol.171, p. 189-216.

De Oliveira, J-P, 2017, « La communication publique comme support de légitimation et d'institutionnalisation des normes sociales : le cas de la prévention du sida », *Études de communication*, vol.48, p.71-90.

Djahanchahi S., Galibert O. et Cordelier B., 2021, « Vers une catégorisation info-communicationnelle de l'expertise dans les communautés de santé en ligne », dans Cordelier B. et Galibert O. (dirs.), *Communications numériques en santé*, Londres, ISTE, p. 179-208.

Flora L. et Brun Ph., 2020, « Naissance de la pair-aidance en France : les médiateurs de santé-pair », *Pratiques en santé mentale*, vol. 3, p.14-19.

Foucault M., 2001 [1988], « Les techniques de soi », *Dits et écrits*, Paris, Gallimard, p. 1602-1632.

Foucault M., 1977, « Entretien. Le jeu de Michel Foucault », *Ornicar*, vol 10, n°63.

Fraser N., 2005, *Qu'est-ce que la justice sociale ?*, Paris, La Découverte.

Frau-Meigs, D., 2017 « Les youtubeurs : les nouveaux influenceurs ! », *Nectart*, vol.5 (2), 126-136.

Galibert, O., 2014, « Approche communicationnelle et organisationnelle des enjeux du Community Management ». *Communication et organisation*, n° 46, p. 265-78. DOI.org (Crossref), <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.4814>.

Galibert O. et Cordelier, C., 2017. « Animation et gestion des communautés en ligne : quelles rationalisations du social ? Une introduction », *Communiquer* [En ligne], 19, p.1-8. URL : <http://communiquer.revues.org/2133>.

Gauducheau N., 2012, « Internet et soutien social », dans C. Thoër et J.J. Levy (dir.), *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations*, Presses de l'Université du Québec, Québec.

Geers A., 2022, « Faire des images de soi sur Instagram pour négocier les normes de genre », *Éducation et sociétés*, vol.47, p.99-114

Ghliss Y. et Jahjah M., 2019, « Habiter WhatsApp ? Éléments d'analyse postdualiste des interactions en espace numérique », *Langage et société*, vol.167, p. 29-50

Goffman E., 2015 [1963], *Stigmate. Les Usages Sociaux Des Handicaps*, Paris, Minuit.

Granjon, F. et Denouël, J., 2010, « Exposition de soi et reconnaissance de singularités subjectives sur les sites de réseaux sociaux », *Sociologie*, 1, p.25-43. <https://doi.org/10.3917/socio.001.0025>

Granjon F., 2012, *Reconnaissance et usages d'internet*, Presses des Mines, collection Sciences sociales.

Gueguen H., 2015, « Les contradictions paradoxales de l'expressivité numérique. L'étude des modèles identitaires au sein des espaces numériques », *Réseaux*, 193, p.135-160.

Honneth, A., 2000, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Éditions du Cerf.

Honneth, A., 2008, *La société du mépris : vers une nouvelle théorie critique*, Paris, Editions de la Découverte.

Illouz E., 2006, *Les sentiments du capitalisme*, Paris, Seuil.

Illouz E., 2008, *Saving the modern soul : therapy, emotions, and the culture of Self-help*, Berkley, University of California Press.

Illouz E., (dir.), 2019, *Les marchandises émotionnelles*, Clermont-Ferrand, Éditions Premier Parallèle.

Jouët J., 1993, « Pratiques de communication et figures de la médiation », *Réseaux*, vol. 11, n° 60, p.99-120.

Lauretis T., 1987, *Technologies of Gender: Essays on Theory, Film, and Fiction*. Bloomington, Indiana University Press.

Le Bart Ch., 2012, *L'individualisation*, Paris, Presses de Sciences Po.

Miège B., 2007, *La société conquise par la communication- tome 3 : les Tic entre innovation technique et ancrage social*, Grenoble, PUG.

Ribault T., 2021, *Contre la résilience à Fukushima et ailleurs*, Paris, L'Échappée.

Romeyer H., 2021, « Patient-expert à l'ère du numérique : entre mythes et réalité(s) », dans Cordelier B. et Galibert, O. (dir.), *Communications numériques en santé*, Londres, ISTE, série « Prospective technologique et applications sociales », p.153-178.

Sedda P. et Botero N., 2022, « La voix inaudible de la différence. Présence numérique des personnes porteuses d'anomalies dermatologiques », dans B. Ferron , E. Née, C. Oger (dirs.), *Donner la parole aux « sans-voix » ? Construction sociale et mise en discours d'un problème public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 227-240.

Simon E., Arborio S., Halloy A. et F. Hejoaka (dirs.), *Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Questions de communication, série Actes. Presses universitaires de Nancy.

Sontag S., 2009 [1977], *La maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores*, Christian Bourgois éditeur.

Tisseron S., 2011, « Intimité et extimité », *Communications* vol.88, Cultures numériques, 83-91.

Voirol O., 2005, « Les luttes pour la visibilité. Esquisse d'une problématique », *Réseaux*, 129-130. 89-121.