



**HAL**  
open science

## Lien entre pairs et médiation numérique dans la communauté du naevus congénital

Paola Sedda

► **To cite this version:**

Paola Sedda. Lien entre pairs et médiation numérique dans la communauté du naevus congénital. *La Nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 2024, N° 98-99 (1), pp.165-183. 10.3917/nresi.098.0165 . hal-04558087

**HAL Id: hal-04558087**

**<https://hal.science/hal-04558087>**

Submitted on 24 May 2024

**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.

# Lien entre pairs et médiation numérique dans la communauté du naevus congénital

Paola Sedda

Paola Sedda. Lien entre pairs et médiation numérique dans la communauté du naevus congénital. *La Nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 2024, N° 98-99 (1), pp.165-183. <[10.3917/nresi.098.0165](https://doi.org/10.3917/nresi.098.0165)>. <[hal-04558087](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-04558087)>

## Résumé

Ce travail explore les pratiques numériques de représentation de soi et de mise en relation avec les pairs des personnes porteuses de naevus géant congénital (NGC), une affection dermatologique rare présente dès la naissance. Il relève une segmentation des pratiques et des logiques d'action dans les différentes arènes : l'espace associatif, physique et en ligne, remplit une fonction d'accompagnement et de prise en charge des difficultés par la communauté de pairs ; l'espace de la représentation de soi sur les réseaux sociaux est au cœur des dynamiques de la reconnaissance sociale qui s'opèrent à travers des techniques de normification ou de valorisation du stigmate. Celles-ci peuvent déboucher vers une professionnalisation de la pratique de représentation de soi et de son corps en ligne qui est à l'origine de l'émergence de nouvelles figures d'influenceur dans le domaine de la santé. La perméabilité des discours autour de la résilience participe à la construction de l'injonction libérale à la maîtrise de soi.

## Mots-clés

Réseaux sociaux ; pair-aidance en ligne ; influenceur ; reconnaissance sociale ; résilience

## Abstract

This work explores the digital practices of self-representation and peer relationships with congenital giant nevus (CGN), a rare dermatological condition present from birth. It notes a segmentation of practices and approaches in the different arenas: the associative space, both physical and online, fulfills a function of support and care for difficulties by the community of peers; the space of self-representation on social networks is at the heart of the dynamics of social recognition that operate through techniques of normalization or enhancement of stigma. These can lead to a professionalization of the practice of representing oneself and one's body online, which is at the origin of the emergence of new figures of influencer in the health field. The permeability of discourses around resilience participates in the construction of the liberal injunction to self-control.

## Keywords

Social networks; online peer support; influencer; social recognition; resilience

## Introduction

Les personnes porteuses d'anomalies dermatologiques sont susceptibles de subir des processus

de discrimination et de stigmatisation au sens de Goffman (1963). Les techniques de réponse à la fragilité du *self* peuvent être médiatisées par la présentation de soi et les modalités de participation communautaire en ligne. Certaines études conçoivent la production de soi en ligne comme une activité relationnelle qui est liée à la demande de reconnaissance d'autrui et aux attentes normatives produites par la société (Granjon et Denouël, 2010). Les liaisons numériques jouent désormais un rôle de premier plan dans la construction des communautés de patients, l'identification des informations médicales et de santé, la recherche d'un diagnostic ou encore les activités de soutien psycho-social liées à la prise en charge des maladies.

Dans le cadre de cette étude, nous avons exploré les pratiques numériques de représentation de soi et de mise en relation avec les pairs des personnes porteuses de naevus géant congénital (NGC). Le NGC est une affection dermatologique rare qui se caractérise par une vaste nappe de pigmentation brune, présente dès la naissance, pouvant recouvrir une grande partie du corps.

L'étude relève une segmentation des pratiques et des logiques d'action dans les différentes arènes pour reprendre les termes de Cefaï (2016). En effet, l'espace associatif, physique et en ligne, remplit une fonction d'accompagnement et de prise en charge des difficultés par la communauté de pairs en prolongeant la logique d'entraide et l'accroissement de l'expertise des usagers du système de santé (Akrich et Méadel, 2009). De plus, un deuxième espace est produit par des pratiques de mise en visibilité de soi en ligne et donne lieu à un lien numérique spécifique qui se construit à travers la construction de la notoriété sur les réseaux sociaux. Ce dernier est au cœur des dynamiques de la reconnaissance sociale qui s'opèrent à travers des techniques de « normification » et de valorisation du stigmate (Goffman, 1963). Celles-ci peuvent déboucher vers une professionnalisation de la pratique de représentation de soi et de son corps en ligne qui est à l'origine de l'émergence de nouvelles figures d'influenceur et d'influenceuse dans le domaine de la santé. Bénéficiant d'une large visibilité qui permet de « publiciser » le problème social (au sens de le transposer dans la sphère publique), celles-ci peuvent endosser le rôle d'ambassadeur de la communauté de patients. La perméabilité des discours d'accompagnement et de soutien dans les différentes arènes semble démontrer l'importance revêtue par les techniques de la résilience prescrivant aux sujets de mobiliser des ressources psychiques afin d'exercer un contrôle sur eux-mêmes.

Bien que rassemblant un public plus vaste que celui touché par les maladies rares, la communauté des influenceuses porteuses de naevus se fonde sur la création d'un lien affectif qui repose sur la mise en récit du vécu de la maladie. L'influenceuse se présente ainsi comme un pair tout en s'érigant également en modèle capable de diffuser un message d'espoir et de promouvoir la confiance en soi au sein de sa communauté. Son statut de pair, traduit par des registres professionnels de proximité et de convivialité, peut toutefois être remis en cause par la communauté de patients.

À travers une enquête qualitative auprès des associations de patients et une observation ethnographique en ligne des comptes Instagram de cinq influenceuses atteintes de naevus, notre travail explore les discours et les pratiques des différents acteurs (patients et influenceurs) ainsi que leur imbrication dans la construction d'un lien communautaire et d'un discours d'accompagnement et de réparation de la souffrance induite par l'affichage de la différence corporelle.

## **Lien numérique et entraide en santé : de l'association de patients aux influenceurs**

Le travail des associations de patients a porté la voix des malades dans l'espace public, a permis de construire et d'institutionnaliser de nouveaux problèmes publics et de nouvelles normes (De Oliveira, 2017 ; Hernández Orellana, 2015) et a donné lieu à des revendications d'ordre politique (Champagne et Marchetti, 1994 ; Henry, 2007). Les associations constituent aussi le lieu où les savoirs expérientiels peuvent être développés par les malades et leur entourage en ajoutant une dimension cognitive (Simon, Arborio *et al.*, 2019), qui vient compléter les aspects physiologiques scrutés par la science bio-médicale.

De plus, les liens entre des patients qui vivent avec une même maladie ainsi que les processus de construction des savoirs expérientiels sont reconfigurés par la médiation numérique. D'une part, les associations mobilisent de plus en plus les outils numériques pour créer du lien et fournir un soutien aux patients (sites web, groupes en ligne, services de messagerie instantanée...). D'autre part, ceux-ci prennent la parole dans les espaces publics numériques, effectuent un contrôle sur l'information en ligne, partagent leurs expériences et contribuent à la construction des représentations sociales de la maladie. La figure de l'influenceur, quant à elle, fait l'objet de promesses commerciales et communicationnelles en tant que leaders d'opinion relayant des informations et promouvant des modèles auprès de leurs communautés (Desmoulin *et al.*, 2018). Ces figures du web publient du contenu en ligne et se rattachent à des univers tels que le *lifestyle*, la famille, la santé ou le sport, tout en livrant des informations sur elles-mêmes, leur vie quotidienne et leurs activités. Or, rendre visible une partie de sa vie et de son intimité sur internet obéit à un désir d'extimité (Tisseron, 2011), qui est lié à la demande de reconnaissance d'autrui (Granjon et Denouël, 2010). Les influenceurs et les influenceuses façonnent de manière stratégique leurs expériences émotionnelles et leurs parcours biographiques, en les envisageant comme des fins en soi pour dépasser les obstacles, sortir d'une dépression, ne plus être affectés par le regard de l'autre. Ces projets revêtent une place prépondérante dans la construction de l'identité en ligne qui est de plus en plus fabriquée sur la base de modes de pensées rationnels et économiques (Illouz, 2006). La dimension chiffrée et les marqueurs algorithmiques de l'influence et de la notoriété propres à chaque plateforme accentuent ces logiques de performance et de rationalisation que le sujet s'applique à lui-même. Dans le même temps, cette influence mobilise et renforce des normes sociales sur la santé et la maladie (Canguilhem, 1966), sur l'injonction contemporaine à la singularité (Le Bart, 2008), à la visibilité (Voirol, 2005) et à l'érotisation du corps notamment lorsqu'il s'agit du corps des femmes (Neveu, 2013).

Le soutien entre pairs peut alors converger vers un discours d'adaptation individuelle à un monde hostile aux corps différents. Il se déploie certes dans le cadre associatif et intersubjectif mais puise également dans des dynamiques communicationnelles et politiques. L'objectif affiché serait de « normifier » la différence et de transformer une faiblesse en une force. Ainsi, le corps stigmatisé deviendrait un corps normalisé et le vécu narratif de la maladie se traduirait par une marque de distinction capable de sensibiliser d'autres internautes (X et Auteur 2021 ; 2022).

### **Note méthodologique**

Notre enquête s'appuie sur deux approches complémentaires : l'observation ethnographique en ligne des comptes de cinq instagrammeuses atteintes de naevus et les entretiens semi-directifs conduits avec les membres de quatre associations européennes (deux en France, une en Espagne et une en Italie). Afin d'explorer les usages du numérique de la part de la communauté du naevus, nous avons interrogé dix femmes et trois hommes (cinq en France, cinq en Espagne et trois en Italie). Deux parents d'enfants porteurs de NGC ont été interrogés dans l'échantillon italien. Sept personnes interviewées ont entre 20 et 30 ans, deux entre 30 et 40 ans, deux plus de 40 ans et une

a moins de vingt ans. La plus jeune possède un compte Instagram et s'exerce en tant que nano-influenceuse (< 10k abonnés). Fondés sur une approche qualitative, les deux volets de l'enquête ont permis d'interroger le rôle des technologies numériques dans la construction du lien entre pairs à la fois dans le contexte associatif et dans le cadre des communautés numériques d'influenceurs. Les entretiens avec les patients nous ont permis d'explorer l'usage du numérique dans la construction du lien et du soutien entre pairs ainsi que la réception des influenceuses naevus de la part de la communauté d'appartenance.

L'ethnographie en ligne a été réalisée sur une période très longue : une durée initiale d'un an nous a permis d'analyser les stratégies des comptes, les contenus et les discours. Des corpus récents ont été extraits au fur et à mesure afin d'apprécier l'évolution des lignes éditoriales, des stratégies d'influence et de construction communautaire déployées par les cinq femmes atteintes de NGC<sup>1</sup> et ayant acquis un statut d'influenceur sur Instagram (Carolina, Sélina, Victoria, Rosaria et Jessica).

L'immersion dans les comptes des cinq instagrammeuses a été conduite à travers une observation clandestine non participante qui nous a permis de devenir un membre à part entière de la communauté sans avoir à déclarer le statut de chercheur. L'observation prolongée nous a permis d'adopter une perspective diachronique nécessaire à l'identification des stratégies de construction du lien communautaire sur Instagram. Nous avons en outre élaboré un corpus de 600 publications issues des cinq comptes qui ont été répertoriées sous la forme de captures d'écrans. Les publications du corpus ont été sélectionnées à partir d'un travail de catégorisation des posts qui reflète les différentes stratégies éditoriales s'adossant à des logiques de mise en visibilité de la diversité. Produites par notre travail étude ethnographique et par l'analyse du corpus, les cinq catégories, ordonnées sur la base du nombre d'occurrences, correspondent à la logique motivationnelle (publications encourageant la construction de la confiance en soi et promouvant une pensée positive), l'esthétisation de la diversité (publications centrées autour de la valorisation esthétique et artistique de la rareté du corps), l'engagement dans la cause de la diversité (publications visant à sensibiliser et mobiliser la communauté contre les discriminations de l'apparence), la logique promotionnelle (sponsors et placements de produits) et, enfin, la diffusion d'informations strictement médicales sur le naevus. Ces différentes stratégies discursives et énonciatives correspondent également à des stratégies de ciblage et de mise en relation avec les différents segments de la communauté : de la communauté restreinte gravitant autour des maladies rares (intéressée par les informations médicales, les savoirs expérientiels et les produits spécialisés) l'objectif est celui de toucher un public de plus en plus vaste via une inscription dans le mouvement plus large du body positive sur Instagram. Cela passe par des images et des représentations du corps esthétiques et professionnelles, des discours motivationnels structurés autour de la construction de la confiance en soi ainsi que par la mise en place de partenariats avec des marques grand public. À l'exception du compte de Jessica où il n'y a pas de recours à la photo artistique ou professionnelle, les premiers résultats de l'ethnographie révèlent, qu'au fur et à mesure que la popularité de ces femmes augmente, les photos deviennent plus esthétisantes et on assiste à un processus de professionnalisation des comptes marquant le passage du statut de « patient », livrant son histoire en ligne, au statut d'« influenceur », gérant le lien communautaire et le contenu de manière professionnelle (X et Auteur, 2022). Si la capacité à esthétiser et valoriser la rareté est centrale dans la construction de l'influence, celle-ci semble dépendre également d'un processus de fidélisation et de création

---

<sup>1</sup> Malgré la nature publique des contenus en ligne, nous avons décidé anonymiser les discours des influenceuses leurs mises en récits étant ici analysées et publiées dans un contexte et avec une finalité différents de ceux initiaux.

d'un lien émotionnel fondé sur le récit initial du vécu de la maladie. Ce travail se propose donc d'interroger le statut de l'influenceur en tant que créateur de liens sociaux entre des personnes éloignées qui s'identifient à son histoire et aux représentations sociales véhiculées par son activité d'exposition en ligne. Le corpus des publications a donc été analysé afin d'identifier les stratégies discursives, énonciatives et argumentatives, de construction du lien communautaire. Bien qu'elles soient centrales dans les pratiques de mise en scène de soi, nous avons fait le choix éthique de ne pas publier les images du corps des cinq femmes atteintes de naevus et de rendre anonymes leurs identités biographiques.

### **L'influenceuse naevus : entre pair-aidance en ligne et marketing de soi**

La construction stratégique d'un lien avec la communauté d'abonnés est un point central de l'activité de l'influenceur. Celui-ci bâtit en effet son image et sa notoriété autour de la construction d'un lien « authentique » avec sa communauté qui le considère comme un pair et qui lui reconnaît une expertise et une autorité particulière dans un domaine donné. La construction du lien au sein des communautés d'influenceurs se construit donc à travers le déploiement de registres spécifiques de proximité et d'authenticité (Coavoux et Roques, 2020) permettant la création d'une communauté d'intérêt et d'affects où l'internaute se reconnaît dans son modèle tout en le concevant en même temps comme un pair.

#### *Le discours motivationnel et résilient pour interpeller sa communauté*

Dans les cinq cas analysés, l'exposition du stigmate donne accès à une forme de reconnaissance numérique qui passe par l'attention et l'élargissement de la communauté d'abonnés. Dès lors, la mise à disposition d'une audience sensibilisée à leur cause permet aux instagrammeuses de poursuivre différents objectifs : renforcer leur succès dans le monde professionnel (Carolina et Sélina), promouvoir une pensée et un style de vie (pour Victoria) ou s'engager dans la défense d'une cause (notamment dans les cas de Rosaria et Jessica). Les différentes démarches peuvent être présentes, avec des degrés différents, dans un même compte Instagram, en encourageant une imbrication des sphères intimes, publiques et professionnelles. Les publications les plus fréquentes sont celles que nous avons catégorisées comme suivant une logique « motivationnelle ». Dans cette catégorie, nous retrouvons des messages stimulant la communauté à développer une confiance en soi, à profiter de chaque moment de la vie et à être optimiste. Le dépassement de l'état de souffrance dépend toujours d'un état d'esprit nouveau où les instagrammeuses arrêtent de se focaliser sur le regard stigmatisant de l'autre et décident de trouver une force intérieure qui les rend résistantes à la blessure sociale. Ces discours occupent un rôle de premier plan et comptabilisent un nombre de publications plus élevé par rapport aux autres catégories portant sur la promotion et l'esthétisation de la diversité, l'engagement dans la cause de la diversité et, enfin, les publications à caractère promotionnel et relevant d'informations strictement médicales qui occupent une place bien plus marginale dans le corpus. Dans le cas de Victoria, l'influenceuse s'érige en modèle pour sa communauté, le lien se crée alors à travers un discours motivationnel et optimiste. Son histoire démontre qu'il est possible d'être confiante et heureuse tout en s'éloignant de la norme. Les publications motivationnelles interpellent directement la communauté de pairs (ici identifiée par « toutes les filles qui souffrent ») tout en aspirant à avoir une portée universelle :

*« Alors à toutes les filles qui souffrent, laissez-moi être votre miroir pour vous aider à voir un peu plus clair dans la lumière ».*

(Post motivationnel publié le 29/04/2019 sur le compte de Victoria)

Cela sous-entend que la lumière, le côté positif de la vie est à portée de main, il faut juste savoir l'accueillir en son sein. Les publications constituent alors des véritables injonctions à croire en soi, à s'accepter, à poursuivre son but. Le vocabulaire emprunté ici est celui de la résilience qui doit être interprétée comme une technique de gouvernement de soi, une façon de se modeler et se façonner pour dépasser les obstacles et tirer « profit » du malheur. Ce registre traverse l'ensemble des comptes et des catégories de publication en aboutissant à la construction d'un message cohérent, d'une seule grande réclame faisant du sujet la matière brute, docile et malléable sur laquelle l'on peut intervenir pour dépasser les contraintes.

Le registre de la résilience s'exprime d'une façon puissante dans le compte de Sélina. Ses publications sont généralement diffusées à travers de nombreux hashtags qui impliquent une dynamique collective et communautaire centralisant et agrégeant les contenus qui portent sur les pathologies de la peau, le style de vie, la confiance en soi, la beauté, le *body positive*... Son compte est celui qui a le plus évolué dans une logique de professionnalisation. La mise en récit de la maladie laisse en effet progressivement la place à des photos de mode professionnelles et à des publications portant sur les voyages, le sport, les *shootings*... Toutefois, la première phase du compte est marquée par des pratiques de mise en visibilité du vécu de la maladie et la difficulté d'accepter son corps. Cette phase est centrale dans la stratégie de construction d'une communauté affective sensibilisée au récit intime et pouvant s'identifier à l'instagrammeuse. Ce poste, publié le 12 décembre 2017 et n'étant plus visible sur le compte de l'influenceuse, s'inscrit dans cette première phase de construction communautaire qui passe avant tout par un registre de la sincérité et une stratégie de dévoilement de soi et de ses souffrances. Cela permet aux internautes touchés par les mêmes problématiques de voir un pair, avec ses fragilités et ses problèmes. Les abonnés sont ensuite conduits progressivement vers une image confiante, aboutie et perfectionnée par l'activité physique et les pratiques d'auto-engendrement. Le sport, le régime alimentaire, le style de vie : l'ensemble de ces pratiques sont mises en scènes sur le compte et contribuent à construire une image performante de l'influenceuse. Le lien avec la communauté se fonde ici sur les efforts de démonstration et de mise en visibilité de la capacité de maîtrise de soi censé aboutir à une modification du regard de l'autre :

*« J'étais cette fille qui était victime de harcèlement. J'étais cette fille qui entendait des mots méchants à son égard. J'étais cette fille qui voyait des actions grossières dans sa direction. J'étais cette fille qui ne voulait pas sortir de l'appartement. N'est-ce pas triste quand on est tellement blessé qu'on peut enfin dire "j'ai l'habitude" ! Mais la clé est de s'aimer soi-même, peu importe à quel point on est différent des standards de la "normalité". Il s'agit de s'accepter soi-même. Personne ne dit que c'est facile..., mais j'ai appris de mon expérience de vie, que la façon dont vous vous percevez et dont vous construisez votre estime de vous-même est la façon dont vous apprenez aux autres à vous traiter et à vous voir.*

*[#perfectionofmyskin#inmyskiniwin#rolemodel#different#skin#cmn#nevus#beautiful#girl#beauty#beachlife#beach#ocean#sea#seaside#summer#sun#bodygoals#fitness#fitgirl#inspiration#motivation#lifestory#lifestyle#photo#followme#tbt#biki#awareness](#)*

(Post motivationnel publié sur le profil de Sélina le 9 novembre 2017).

Les pairs sont alors appelés à devenir témoins de ce changement. C'est précisément dans cette phase de dévoilement de l'intime que l'influenceuse construit un lien communautaire. La mise en récit du passé de souffrance est parsemée d'informations médicales, devenues aujourd'hui extrêmement rares.

*« Mon nom est [Jessica]. Je suis née avec une maladie de peau rare appelée nævus mélanocytaire congénital géant. Je suis également atteinte de mélanocytose neurocutanée.*

*Oui, j'ai déjà eu un cancer de la peau. Non, je n'ai jamais été mariée. Non, je ne me maquille pas pour avoir l'apparence que j'ai. N'hésitez pas à chercher mon nom sur Google pour connaître mon histoire. J'ai de nombreux articles sur moi et mon histoire. Je pense que c'est une honte que je doive m'expliquer parce que les gens pensent qu'ils savent tout ou croient tout ce qu'ils voient. Merci, bonne journée »*

(Post engagé publié sur le profil de Jessica le 17/07/ 2016)

Dans ce post, Jessica répond à des questions types qui peuvent être posées par les les abonnés. Elle donne des clefs d'interprétation et de lecture de la différence corporelle et de son vécu tout en les accompagnant, comme le ferait un coach, dans l'acceptation de la différence.

Le travail de soutien psycho-social et de coaching peut aussi prendre la forme d'un véritable appel à la défense de la cause de la différence.

### *Le discours engageant pour modifier le regard de l'autre*

L'exposition des corps atypiques sur Instagram revêt la fonction d'informer et de sensibiliser l'autre à la différence corporelle et peut donc assumer une dimension politique.

Dans la publication qui suit, la pathologie est explicitement mise en relation avec l'image esthétisée du corps . Le message relève d'un véritable engagement dans la lutte contre les discriminations de l'apparence qui sont assimilées aux formes « inhumaines » et « racistes » de se rapporter à l'altérité. La blessure sociale est ici conçue comme un sentiment politique qui peut être à l'origine d'une lutte pour l'acceptation de la diversité. L'affichage du corps et la prise de parole en ligne peuvent donc constituer l'amorce d'une lutte pour la reconnaissance sociale (Honneth, 2000). L'importance revêtue par le regard de l'autre, la recherche de son estime et son appréciation sont censées produire une attitude éthique capable de générer des changements politiques et d'élargir les droits à de nouveaux groupes sociaux.

*« Si vous voyez ma page pour la première fois, vous vous demandez peut-être ce qui ne va pas avec ma peau. C'est le CMN - ce qui signifie en termes simples que mon corps a produit beaucoup de mélanine, ce qui a provoqué la grande tache de naissance que j'ai eue. Aujourd'hui, je voudrais vous poser quelques questions. Savez-vous ce qu'est la tolérance ? Ou peut-être l'éducation ? Et devrais-je ajouter l'humanité à cette liste ? (...) Il ne s'agit pas seulement de ma différence et de la façon dont les gens réagissent à mon égard, il s'agit de notre comportement à l'échelle mondiale envers les humains qui peuvent sembler différents ou alternatifs. Mais qu'est-ce que la "normalité" ? Qui a inventé ce terme ? Qu'est-ce que cela signifie même d'être normal ? Cette obsession de la normalité ou de la beauté a eu un impact sur de nombreuses personnes : des jeunes filles se font opérer des centaines de fois pour "s'intégrer", des millions de personnes se cachent et se sentent mal à l'aise parce qu'elles sont un peu plus grosses que la "normale". (...) Beaucoup de gens souffrent d'une mauvaise estime de soi et même de dépression à cause de ces normes de beauté anormales. Cela affecte tout le monde, des enfants et adolescents victimes d'intimidation à l'école aux adultes qui se trouvent dans l'incapacité de s'adapter aux normes de la société. Je vous demande donc, la prochaine fois que vous verrez quelqu'un qui ne vous semble pas "normal", de vous souvenir de la tolérance et de l'humanité, de vous mettre à la place de cette personne et de la traiter comme vous souhaiteriez être traité. Apprenez à vos enfants à être gentils et compréhensifs, à aimer l'individualité et la diversité plutôt que l'intolérance, le racisme et l'inhumanité. »*



[#bareyourbirthmark#inmyskinwin#rolemodel#fitbody#beautiful#girl#photo#professional#photographer#bodygoals#unique#followme#inspiration#motivation](#)  
(Post engagé publié sur le profil de Sélina en octobre 2017).

La stratégie argumentative du post fait appel à des valeurs humanistes partagées par une communauté imaginée qui préexiste à l'acte de parole (Breton, 2016). Touchée par les discriminations et le regard stigmatisant de l'autre, celle-ci prône la tolérance, l'acceptation de la différence et la lutte contre le racisme. Les notions mêmes de « normal » et de « pathologique » sont remises en cause comme étant des instruments de contrôle et de domination sociale ce qui démontre le caractère engagé du post. La construction d'un cadre partagé de l'injustice sociale qui puise dans le vécu de la souffrance (Renault, 2004) débouche vers des formes politiques d'indignation et de mobilisation (Gamson, 1992). Ces posts ont toutefois été effacés du profil pour laisser la place à une nouvelle image : gagnante, forte, résiliente, capable de convertir le stigmate en une force, de s'affirmer dans les milieux de la mode et des affaires. Les discours des influenceuses sont donc re-cadrés d'une façon à invisibiliser l'expérience de la souffrance, du mépris et de l'exclusion. Comme dans tous les grands récits, la dernière partie est celle du dénouement où l'héroïne trouve une solution à ses problèmes et modifie sa situation initiale. C'est précisément ce processus de changement et de libération de soi qui est mis en scène dans le compte Instagram des cinq influenceuses. La référence aux difficultés liées à la maladie se fait de plus en plus rare, elle est reléguée au passé. Le message qui est donc livré aux communautés se construit autour de la croyance dans la capacité du *self* à se transcender, à devenir plus fort et armé pour affronter le monde extérieur. La leçon qu'on en tire est qu'il est inutile d'essayer de modifier l'ordre social, ses hiérarchies et ses injustices. L'individu garde un pouvoir d'action uniquement sur les pratiques de modelage de soi. Le changement se limite à une adaptation de l'individu, à la manière dont il se forge pour être plus apte à résister face aux adversités. Ce qui change est simplement le regard que l'on porte sur nous-même et sur l'autre, la façon dont l'autre nous affecte dans l'illusion qu'on puisse construire une confiance en soi totalement autonome de l'altérité, une reconnaissance de ses propres capacités et potentialités qui, d'une façon paradoxale, s'émanciperait de la norme sociale qui l'a pourtant construite.

Cette contradiction réémerge dans les histoires à succès de ces instagrammeuses comme nous pouvons le voir dans cette publication récente de Sélina :

*« Eh bien, ça fait longtemps que je n'ai pas posté mes pensées ici... Je reçois tellement de questions comme " comment êtes-vous si ouverte à propos de vos taches de naissance ? Comment vous êtes-vous acceptée ?" Honnêtement, je m'accepte totalement. Je ne pense pas à moi comme si je n'étais pas en bonne santé, ou qu'il y a quelque chose qui cloche avec ma peau. Je ne fais qu'un avec mes taches de naissance. Oui, c'était une époque où j'avais des difficultés, quand je ne voulais pas quitter la maison. Mais à la fin de la journée tout dépend de la façon dont vous réagissez sur vous-même. Je m'aime, je m'accepte, je suis une jeune femme en bonne santé, intelligente et indépendante. Je suis une entrepreneure, j'ai des passe-temps, j'aime et je vis ma vie à fond. Mes taches de naissance sont la dernière chose qui me préoccupe. Je suis plus préoccupée par la façon dont les stéréotypes rendent difficile pour une jeune femme ukrainienne-libanaise de construire une entreprise de nos jours. (...) Et comment vous devriez vous battre pour vos droits et défendre votre opinion chaque jour. Alors, c'est ton choix : t'apitoyer sur ton sort ou ressaisis-toi et profiter de chaque belle journée. Au fait, quand tu changes - le monde autour de toi change aussi. »*

(Post motivationnel publié sur le compte de Sélina le 21/01/2021)

Les mots de la résilience prennent le dessus. Il est désormais question de « détermination », de « force », de « confiance en soi », de « courage », de « s'accepter », de « faire face ». Les techniques de soi (Foucault, 1988) débouchent vers une logique libérale dans laquelle c'est avant tout à l'individu de déterminer les situations et non pas à son entourage.

*Je dis si je suis belle, je dis si je suis forte. Vous ne déterminerez pas mon histoire. Je le ferai.*  
(Post motivationnel publié sur le compte de Victoria le 11/12/2018).

*« Ne te soucie pas de ce que les gens pensent de toi ... remonte ton moral, l'avenir est à toi »*  
(Post motivationnel publié sur le compte de Victoria le 20/04/2019).

### *La dimension normative du discours du bonheur*

En renonçant à agir sur les causes du malheur, la logique de la résilience propose d'agir sur les dysfonctionnements psycho-sociaux qui font suite au traumatisme. Les mots de la résilience sont d'autant plus adaptés s'ils font appel aux émotions des « victimes » qui deviennent les « acteurs » et les « narrateurs » de leur propre parcours thérapeutique de résilience (Ribault, 2021, p. 84-85). Il n'est donc pas surprenant de voir que le récit des influenceuses semble évoquer les techniques de communication narratives utilisées dans le secteur du marketing et de la communication commerciale. Dans les comptes de Jessica, Caroline ou de Rosaria, les publications prennent souvent la forme d'une injonction à s'aimer, à se montrer, à profiter de la vie et à être heureuses. Les tenants de la psychologie positive, appropriés et activés par ces discours, affirment que le bonheur dépend essentiellement de variables individuelles – cognitives, motivationnelles et émotionnelles – plutôt que de facteurs politiques, sociaux ou économiques » (Illouz, 2019, p. 299). Dans son acception néolibérale, le bonheur est devenu une norme de ce qui est jugé bon, désirable et sain dans nos sociétés tandis que l'échec à s'y conformer en devient même stigmatisant. L'idéologie du bonheur combine l'idéal romantique moderne de l'émotionalité avec une démarche utilitariste et rationnelle de contrôle de soi, de maîtrise de ses émotions et de ses capacités psychologiques. Les influenceuses contribuent à cet égard à formuler un discours du bonheur, c'est-à-dire un ensemble de prescriptions définissant une manière spécifique d'être, d'agir et de comprendre le monde, qui est hautement individualiste. Le bonheur trace donc un régime moral promettant des gratifications à ceux et celles qui s'engagent dans une démarche de développement psychique personnel. Ce sont précisément ces gratifications et ces modèles de réussite que les comptes des influenceuses semblent incarner et représenter. Les images et les mots d'ordre des influenceuses résonnent avec les ressorts de l'industrie du bonheur dans le cadre de laquelle l'atmosphère, les récits, les parcours biographiques et thérapeutiques constituent des véritables « marchandises émotionnelles » (Illouz, 2019).

*« Vouloir être quelqu'un d'autre, c'est gaspiller ce que l'on est. » #bareyourbirthmark*  
(Post motivationnel publié sur le compte de Rosaria le 01/12/2016)

*« Je n'ai pas choisi mon corps, mais je peux choisir comment vivre ma vie. »*  
(Post motivationnel publié sur le compte de Rosaria le 22/03/2018)

Les publications et les hashtags se confondent et assument une même fonction de devise : #dénude ta tache de naissance, #aime-toi, #aime la peau dans laquelle tu es, #embrasse la différence, #Les taches de naissance sont belles, #Embrasse ton unicité, #fierté de la tache de

naissance, #appréciation du corps, #dans ma peau je gagne. L'utilisation des hashtags est significative car elle montre une volonté de toucher une communauté de pairs qui se construit par le biais de l'agrégation de témoignages et prises de parole individuelles. L'acte de publier sur les hashtags marque précisément ce passage de l'individuel au collectif en rattachant l'influenceuse à une communauté émotionnelle qu'elle contribue en même temps à créer et à mobiliser.

« *Aime-toi et reconnais ta valeur* ». #bareyourbirthmark ; #loveyourself #bodyappreciation  
(Post motivationnel publié sur le compte de Jessica le 28/05/2018).

« *Embrasse la vie que tu vis* »  
#lovetheskinyourein #embracedifference #birthmarksarebeautiful #nevusoutreach  
#nevusawareness #allnatural #acmn #nevusfreak  
(Post motivationnel publié sur le compte de Jessica le 25/06/2016).

« *Embrasse ton unicité* »  
#Vancouver #embracinguniqueness  
(Post motivationnel publié sur le compte de Carolina le 12/08/2016)

L'utilisation des mêmes devises et hashtags et le recours à des techniques d'esthétisation de la différence, visant à retourner le stigmate, produisent de nouveaux standards et des conventions dans la création des contenus. Ceux-ci contribuent à assimiler la pratique des influenceuses naevus à celle des communicants professionnels en brouillant les frontières entre la campagne publicitaire et la communication conviviale et engageante. Une partie d'entre elles, affichent désormais des partenariats avec les marques (comme Rosaria et Victoria) ou essaient de transformer la relation d'affects construite avec la communauté en une relation-client (c'est le cas de Sélina dont la notoriété en ligne a constitué un tremplin pour des activités de création d'entreprise).

L'authenticité est désormais marchandisée sous le nom du *personal branding* qui fait des individus des marques censées manifester ce qui les distingue, les rend authentiques et indispensables aux autres. Elles expriment les valeurs personnelles qu'elles incarnent et les stratégies qu'elles sont en mesure de mettre en œuvre pour s'adapter aux contraintes.

Mais cette pénétration de la sphère du marché dans le cadre de la communication conviviale et du récit biographique des personnes atteintes de pathologie rare n'est pas sans conséquences sur la communauté du naevus qui, dès lors, questionne le statut de pair que les influenceuses prétendent et essaient de continuer à endosser.

### **Médiation numérique et lien entre pair en contexte associatif**

Les impacts psycho-sociaux du naevus génèrent une grande préoccupation au sein des familles touchées par la maladie. Dans ce contexte difficile et peu stabilisé, tant du point de vue du diagnostic et du traitement que du point de vue de la prise en charge, le travail d'accompagnement des associations devient essentiel pour pouvoir garantir l'accès à des informations fiables sur la maladie et aux avancées de la recherche scientifique.

Les associations assurent un rôle de médiation en proposant un soutien psycho-social aux personnes porteuses de naevus et à leurs familles. La constitution du lien entre pairs est favorisée

par le partage du vécu tout au long de la vie et l'accumulation et la transmission de savoirs et pratiques qui permettent une intégration rapide de nouvelles familles. La dimension communautaire est mise en avant comme étant indispensable au dépassement du sentiment d'inadaptation et d'exclusion. Pour beaucoup de patients, le début du processus conscient d'acceptation de la différence coïncide avec l'insertion dans la communauté de pairs. Celui-ci est en effet un passage important dans le processus de normalisation et de dédramatisation des aspects stigmatisants de la maladie :

*« Je veux le normaliser, la vérité est que j'aime pas la dramatisation et je voudrais démontrer à tout le monde qu'on peut conduire une vie normale »* (femme, 25 ans, France).

Ce souhait pousse les personnes atteintes à se mettre au service des autres pour raconter leur histoire. Le récit de soi, transmis dans les interactions en face-à-face ou médiatisé par la technique, permet de conforter les nouveaux arrivants et les encourager à une acceptation de la différence :

*“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”* (femme, 58 ans, Espagne).

Les échanges en ligne promus au sein des associations de patients contribuent à l'élaboration d'un savoir expérientiel (Simon, Arborio *et al.* 2019) interrogeant la dichotomie entre médecin-savant et patient non-savant. Ces savoirs profanes agissent sur les représentations sociales de la maladie ou de la diversité corporelle et peuvent devenir un levier d'entraide pour affronter les obstacles qui se présentent au quotidien. L'ensemble des interviewés affirme faire partie de groupes de parole fermés (Facebook ou WhatsApp) permettant la construction de savoirs experts (chirurgie, protocoles de soin, gênes, risques...) et expérientiels (produits de consommation, irritations de la peau, harcèlement...).

*Tu es dans ton environnement, tout le monde connaît la problématique et ils peuvent donner des informations [...] pas d'informations strictement médicales mais plus une aide pour l'opération, [...] il y a des opinions, des conseils.* (Homme, 40 ans, parent, Italie)

Tout en étant relayée par les patients, l'information scientifique et médicale est contrôlée par les professionnels, souvent membres de l'association :

*Les familles se défoulent, racontent des expériences négatives, les opérations ; mais toujours avec beaucoup de respect vis-à-vis des choix de chacun. La direction doit être vigilante pour ne pas mettre en discussion la parole des médecins.* (F, 45 ans, parent, Italie, administratrice du groupe Facebook).

Au-delà du partage d'informations, le groupe a avant tout la fonction de rassurer les parents à travers un dispositif communicationnel fondé sur la mise en récit de l'expérience des jeunes adultes :

*« Je pense que l'essence du groupe, c'est de se rassurer les uns les autres [...] quand je suis rentrée dans le groupe, je me suis présentée et j'ai aussi présenté comment je l'avais vécu, tout ça, pour rassurer les parents »* (F, 24 ans, France).

Les réseaux sociaux ne se substituent pas au partage du vécu de la maladie dans les rencontres physiques avec la communauté des pairs mais assument plutôt une fonction complémentaire de prolongement des liens amicaux :

« Bien qu'internet ait modifié le fonctionnement de l'association et la gestion des liens et des communications, les moments les plus intenses et les plus émouvants restent les rencontres en face-à-face qui favorisent le partage et la création de liens communautaires et d'amitié forts » (femmes, 25 ans, Italie).

Le travail d'accompagnement et d'entraide de l'association est orienté vers la production d'un récit visant à normaliser la vie avec le naevus. Certains membres revendiquent la nécessité de diffuser un message positif qui résonne avec les narrations des instagrammeuses :

« 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, c'est plus ce message là que je trouve dommage qu'on perd un peu dans les personnes porteuses » (Femme, 21 ans, France).

D'une façon spéculaire au travail des influenceuses, le récit de vie des jeunes adultes constitue une ressource essentielle pour l'accompagnement psycho-social des pairs. Les instagrammeuses inspirent les autres jeunes femmes et produisent des phénomènes d'émulation :

*Il y a une réalité juvénile des filles qui, inspirée par le travail de Yuliana Yussef (influenceuse), 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.* (Femme, 45 ans, parent, Italie)

Les connaissances acquises en matière de savoir-être et de gestion du regard d'autrui circulent dans les différentes arènes, en ligne et hors ligne, et sont remobilisés et appropriés par l'ensemble des acteurs. Ainsi, le soutien de l'association repose sur un discours optimiste où l'importance du travail sur soi permet de gagner en confiance et d'être moins exposé à la souffrance. Ce travail, symptomatique d'un sentiment de désenchantement du politique, est lié à une conception résiliente de l'individu en tant qu'être modulable qui doit constamment se dépasser et s'adapter :

*Il faut travailler sur soi, regarder et soigner son corps, c'est tout un travail mental ... il serait très beau un monde sans préjugés, un monde différent mais il est difficile.* (Femme, 19 ans, Italie)

*Ça m'intéresse de véhiculer ce message positif, en fonction de comment tu vas prendre ton handicap, en pleine force et finalement, tu vas être capable d'en tirer des ressources infinies [...] Soit tu te recroquevilles sur toi-même et tu t'enfermes.* (Homme, 34 ans, France)

La pensée optimiste contribue à cacher d'autres aspects importants qui pourraient faire l'objet de revendications politiques plus vastes. Derrière la façade, les sujets sont conscients que l'esprit positif et la confiance en soi ne vont pas détruire automatiquement les barrières à l'intégration professionnelle et sociale :

*Alors c'est sûr que selon son handicap, on va avoir plus ou moins d'obstacles [...] on a l'impression que ça ouvre une porte, mais ça dépend de l'employeur.* (Femme, 21 ans, France)

Les personnes interrogées se montrent plutôt sceptiques quant à la possibilité réelle d'effacer les conséquences négatives de la maladie et d'en neutraliser les aspects stigmatisants par la seule exposition en ligne. Ils sont en outre capables de déconstruire et questionner les pratiques de mise en scène et de construction stratégique de l'image de soi et de la vie avec la maladie qui caractérisent le travail des influenceuses naevus. Ainsi, si le vécu de la maladie et de la stigmatisation permet d'activer un processus d'identification avec les pairs, les relations de

confiance et de reconnaissance mutuelle qui se construisent dans le cadre associatif, à la fois en ligne et hors ligne, semblent être plus fiables et durables.

### **Remise en cause du statut de pair des influenceuses**

Les porteurs de nævus reconnaissent l'importance qui doit être accordée à la mise en visibilité de la maladie et des problèmes sociaux qu'elle entraîne. Rendre visible la diversité s'inscrit donc dans une lutte (Voirol, 2005) pour dénoncer l'absence d'attention publique vis-à-vis des discriminations liées à l'apparence. En ce sens, la présence en ligne des influenceuses prolonge et renforce la vocation et les objectifs de la communauté des pairs :

*Yuliana Yussef [influenceuse] s'est rendue publique précisément pour faire connaître le plus possible cette problématique du nævus sans en faire une chose à cacher. (Homme, 40 ans, parent, Italie)*

La pratique d'exposition de la différence corporelle est alors reliée à une volonté de faire savoir, d'« éduquer » et de « normaliser » le nævus :

*Je suis persuadée que ça a un impact sur les mentalités des gens... Finalement ça participe à montrer, à accepter et à ce que les gens soient peut-être moins choqués... Parce que c'est en montrant le plus possible la différence qu'on l'accepte. (F, 32 ans, France)*

On retrouve également un discours centré autour de l'acquisition d'un pouvoir d'agir de la part du patient. Le message des influenceuses renvoie alors non seulement à la dimension thérapeutique mais aussi à l'idée de se dépasser à travers des opérations de renversement du stigmaté :

*Je suppose qu'elle [Alba Parejo, influenceuse] veut se dépasser elle-même sur cet aspect-là, non ? Parce qu'elle l'a clairement mal vécu. (F, 58 ans, Espagne)*

*[Les influenceuses] ont réussi comme moi à convertir leur faiblesse en une force mais elles sont beaucoup plus populaires... 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 elles n'auraient pas osé faire. (Femme, 19 ans, Italie).*

L'influence positive exercée par l'exposition de la différence concerne également sa capacité à faire évoluer les mentalités et à questionner les normes sociales, y compris les normes de beauté :

*Je crois que ce type de choses viennent enlever le poids des canons de beauté, ou de la beauté superficielle, parce qu'on peut être belle ou beau d'une manière différente. (F, 24 ans, Espagne)*

Si la popularité des influenceuses nævus auprès des membres des associations est certaine, leurs appréciations sur les bénéfiques liés à l'activité d'exposition du corps en ligne semblent être bien plus nuancées. Malgré la reconnaissance autour de la nécessité de rendre visible la maladie dans l'espace public, plus de la moitié des personnes interrogées expriment des inquiétudes portant sur le risque de cyber-harcèlement et de renversement du message d'acceptation de la différence :

*« [Sélina], elle le fait bien, mais derrière, il y a plein de petites jeunes qui vont vouloir faire comme elle, mais sans réflexion derrière et la conséquence, par contre, ça peut être de se prendre*

*des rafales de saloperies sur Internet et que voilà (...) le message serait l'inverse » (Homme, 34 ans, France).*

La dimension marchande s'imisce dans la dynamique de la lutte pour la visibilité de la différence : l'insolite génère l'attention d'un public large et ouvre à une mise à profit commerciale. L'interpénétration entre la sphère du calcul et la sphère émotionnelle (Illouz, 2006) génère ainsi un malaise chez les interrogés :

*« L'exposition du corps devient une ligne éditoriale et la monétisation peut nuire à la cause » (F, 28 ans, Espagne).*

*« 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... cela provoque un contre-message » (F, 24 ans, France).*

En façonnant un modèle de femme qui met en scène une hyperféminité, les influenceuses s'approprient et renforcent les « technologies de genre » (De Lauretis, 1987) reproduisant le rapport de domination homme-femme.

*« Je n'aime pas que l'on rapporte le succès d'une femme au fait de montrer son corps, d'une façon quelconque, avec ou sans nævus. [...] C'est-à-dire, on voit les cicatrices d'Alba [influenceuse], elle les montre [...] Bon, moi, ça me produit une contradiction » (Femme, 58 ans, Espagne).*

*Yuliana [influenceuse], ce qu'elle est en train de faire c'est de suivre les stéréotypes des gens qui peut-être accomplissent totalement le canon de beauté. Donc, cela t'impose que pour être belle, et au niveau du concept de beauté, tu dois suivre également ces stéréotypes, même si tu es différente. (Femme, 25 ans, Espagne)*

L'exposition des corps des influenceuses sur les réseaux sociaux revêt donc une dimension paradoxale : tout en permettant de rendre visible le nævus, elle véhicule également des représentations normatives et stéréotypées du corps féminin et de la féminité. Cela véhicule un message contradictoire qui termine par affaiblir et désamorcer le travail associatif de normalisation de la différence.

La marchandisation, qui va de pair avec l'érotisation du corps différent, semble constituer un obstacle à la construction du lien entre pairs. La maladie, instrumentalisée et monétisée, n'est plus un moyen de connaissance de soi et de sa relation spécifique au monde mais elle devient un biais pour atteindre des objectifs d'ordre stratégique. Cette intrusion de la sphère marchande implique donc une mise à distance des influenceuses par la communauté de patients. Elles arrêtent alors d'être conçues comme des pairs et deviennent une altérité, partiellement bénéfique, avec laquelle les relations et les formes d'identification doivent être maniées d'une façon critique et réfléchie, le risque étant celui de renverser le message qui est porté par les pairs.

## **Conclusion**

La revendication du droit à la différence de la part des personnes porteuses de pathologies dermatologiques rares présente des aspects contradictoires : engagés dans des processus et des stratégies de normalisation de la différence, les sujets sont exposés à des risques liés tant à des formes de cadrages médiatiques du vécu de la maladie qu'à des logiques de commercialisation des récits biographiques et médicaux. Sans être opposées, les pratiques associatives dans le domaine de la santé cohabitent avec les images des corps soignés et mis en scène par les

nouveaux influenceurs et influenceuses numériques. Ces différentes arènes de déploiement du soutien en ligne entre pairs sont entrelacées et dotées d'une cohérence discursive : le discours organisationnel est imprégné d'une raison libérale qui agit sur le corps et l'esprit des individus. Le discours autour du changement de soi est en effet co-produit à la fois par les récits numériques des influenceuses et par les pratiques de narration, individuelles et collectives, en ligne et hors ligne, du cadre associatif.

Notre étude montre une segmentation des pratiques et des logiques d'action dans les différentes arènes (Cefaï, 2016) : l'espace associatif, physique et en ligne, et les profils professionnels sur les réseaux sociaux. D'abord, les groupes en ligne des associations recouvrent une fonction d'accompagnement et de dépassement des difficultés de la maladie à travers la construction du lien entre pairs et des savoirs d'expérience. Ils permettent également la formulation d'un récit thérapeutique de réussite et l'apprentissage de techniques de contrôle de soi. Ensuite, les productions et les représentations de soi sur les réseaux sociaux se situent au cœur des dynamiques de la quête de reconnaissance sociale qui passe par des opérations de *normification* et de valorisation du stigmate mais aussi par l'appropriation des discours et des techniques de résilience.

L'exposition du corps peut donc tracer les contours d'une prise de parole dans l'espace public qui peut assumer une dimension politique visant à revendiquer l'élargissement d'un droit à des publics minorés ou socialement méprisés.

Ainsi, les acteurs sociaux qui vivent sous l'emprise de la stigmatisation peuvent être portés à se rendre visibles à travers des productions symboliques afin de valoriser une identité méprisée (Fraser, 2005 ; Voirol, 2005). Cette lutte est toutefois paradoxale. D'une part, les revendications d'auto-réalisation des individus terminent par répondre à une injonction à la mise en chiffre de soi, confortant les normes sociales et les logiques de valorisation marchande (Gueguen, 2015). D'autre part, l'érotisation, les techniques de perfectionnement et de remodelage du corps de la femme, la marchandisation de son récit biographique (Illouz, 2019) ainsi que l'intériorisation de l'idéologie néolibérale du bonheur peuvent ainsi impliquer une célébration contradictoire des normes sociales stigmatisantes.

## Références

Auteur et X (2022).

Auteur et X (2021).

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

Breton, P. (dir) (2016). *L'argumentation dans la communication*. Paris, La Découverte, « Repères ».

Canguilhem, G. (2013) [1966]. *Le Normal Et Le Pathologique*, Paris : PUF.

Cefaï, D. (2016). Publics, problèmes publics, arènes publiques. *Questions de communication*, (30), 25-64.



- Champagne, P., et Marchetti, D. (1994). L'information médicale sous contrainte. À propos du "scandale du sang contaminé". *Actes de la recherche en sciences sociales*, 101-102, 40-62.
- Coavoux, S., et Roques, N. (2020). Une profession de l'authenticité : Le régime de proximité des intermédiaires du jeu vidéo sur Twitch et YouTube. *Réseaux*, (224), 169-196.
- De Lauretis, T. (1987), *Technologies of Gender: Essays on Theory, Film, and Fiction*. Bloomington: Indiana University Press.
- 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*, (48), 71-90.
- Desmoulin, L., Alloing, C., et Mohli V. (2018). L'influence n'est-elle que donnée(s) ? Médiations et négociations dans les agences de communication « influenceurs », *Communication & Organisation*, (54), 29-40.
- Foucault, M. ( 2001) [1988]. Les techniques de soi. *Dits et écrits*, Paris : Gallimard, 1602-1632.
- Fraser, N. (2005). *Qu'est-ce que la justice sociale ?* Paris : La Découverte.
- Gamson, W. A. (1992). *Talking Politics*, Cambridge: University Press.
- 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, 25-43. <https://doi.org/10.3917/socio.001.0025>
- Gueguen, H. (2015). Les contradictions paradoxales de l'expressivité numérique. L'étude des modèles identitaires au sein des espaces numériques. *Réseaux*, (193), 135-160.
- Henry, E. (2007), *Amiante : un scandale improbable. Sociologie d'un problème public*, Rennes : Presses universitaires.
- Hernández, O. M. (2015). Communication publique et violence intrafamiliale au Chili : De la femme victime à la femme *empoderada*. *Mots. Les langages du politique*, (109), 67-82.
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*, Paris : Éditions du Cerf.
- Illouz, E. (2006). *Les sentiments du capitalisme*, Paris : Seuil.
- Illouz, E. (dir.) (2019). *Les marchandises émotionnelles*, Clermont-Ferrand : Éditions Premier Parallèle.
- Le Bart, C. (2008), *L'individualisation*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Neveu, É. (2013). Les sciences sociales doivent-elles accumuler les capitaux ? À propos de Catherine Hakim, Erotic Capital, et de quelques marcottages intempestifs de la notion de capital. *Revue française de science politique*, 63(2), 337-358.
- Renault, E. (2004). *L'expérience de l'injustice : Reconnaissance et clinique de l'injustice*. Paris : La Découverte.
- Ribault, T. (2021). *Contre la résilience à Fukushima et ailleurs*, Paris : L'Échappée.

Simon, E., Arborio, S., Halloy, A. et Hejoaka, F. (dirs), (2019). Les savoirs expérientiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires. *Questions de communication*, série Actes. Presses universitaires de Nancy.

Tisseron, S. (2011). Intimité et extimité. *Communications*, (88), 83-91.

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