



**HAL**  
open science

## La voix inaudible de la différence. Présence numérique des personnes porteuses d'anomalies dermatologiques.

Paola Sedda, Nataly Botero

### ► To cite this version:

Paola Sedda, Nataly Botero. La voix inaudible de la différence. Présence numérique des personnes porteuses d'anomalies dermatologiques.. Ferron B., Née E., Oger C. Donner la parole aux “ sans-voix ”? Construction sociale et mise en discours d'un problème public., PUR Presse Universitaire de Rennes, p. 227-240, 2022, Res Publica, ISBN 978-2-7535-8308-5. halshs-03132422

**HAL Id: halshs-03132422**

**<https://shs.hal.science/halshs-03132422v1>**

Submitted on 22 Oct 2022

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

## La voix inaudible de la différence

### Présence numérique des personnes porteuses d'anomalies dermatologiques

*Paola SEDDA & Nataly BOTERO*

Les anomalies dermatologiques (eczéma, hypertrichose, hémangiome, nævus congénital, etc.) peuvent devenir un stigmate<sup>1</sup> exposant le sujet à des formes variées de vulnérabilité et de mépris social<sup>2</sup>. Si ces discriminations contraignent souvent à une visibilité réduite dans l'espace social<sup>3</sup>, elles entraînent également dans de nombreux cas des formes d'autocensure dans l'exercice public de la parole. Toutefois, l'importance grandissante des questions de santé et de « bien-être » encourage certains médias et créateurs de contenus à s'intéresser aux pratiques de mise en scène de soi sur les réseaux sociaux, notamment de personnes atteintes d'une maladie ou victimes d'un accident. Afin d'explorer cet espace de médiatisation et d'expression de la parole des patient·es, nous nous sommes intéressées à la présence numérique de cinq jeunes femmes<sup>4</sup> : Casandra Naud, Yulianna Yussef, Evita Del Mundo, Alba Parejo et Ciera Swaringen, toutes porteuses de nævus géant congénital (NGC) et disposant de comptes sur les réseaux sociaux<sup>5</sup>. Ces femmes ont été choisies en raison de leurs audiences sur Internet<sup>6</sup> et de l'espace qui leur a été consacré en conséquence par la presse en ligne. Par présence numérique, nous entendons un ensemble de productions iconotextuelles (textes, commentaires, articles, photos, *selfies*) et technodiscursives (émaillées de *hashtags* et d'*emojis*) susceptibles de générer des interactions et de circuler dans l'espace public numérique international<sup>7</sup>. Il

p. 227

---

<sup>1</sup> Goffman Erving, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions de Minuit, 2015 (1963).

<sup>2</sup> HONNETH Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, op. cit.

<sup>3</sup> VOIROL Olivier, « Les luttes pour la visibilité... », art. cité.

<sup>4</sup> Nous remercions Mme Béatrice de Revières, présidente de l'association Anna, pour nous avoir aiguillées dans l'identification de ces profils.

<sup>5</sup> Ce travail s'inscrit dans le projet de recherche EN PISTE (Étude Nævus géant congénital : Psychologie, Info-com, Santé, Transdisciplinarité, Éthique) financé par l'association Maladies rares et la région Bourgogne Franche-Comté et dirigé par le philosophe Pierre Ancet. Ce projet vise à explorer la nature des difficultés sociales et psychologiques de la mise en scène de soi, en situations de face-à-face et en ligne.

<sup>6</sup> En disposant de communautés composées de 10K à + 100k abonnés, elles peuvent être considérées comme des influenceuses de niveau intermédiaire.

<sup>7</sup> La langue utilisée dans le corpus est essentiellement l'anglais, ce qui offre à ces acteurs venant de pays différents (Malaisie, Espagne, Canada, États-Unis, Ukraine, Liban) une portée internationale.

s'agit d'un espace public imparfait et fragmenté dans le sens où les points de vue critiques ou marginaux circulent dans une modalité souvent non dialogique et ne produisent pas des solutions ou des actions collectives<sup>8</sup>.

Nos analyses portent sur deux corpus complémentaires : les publications postées sur les comptes Instagram de ces cinq femmes entre avril 2012 et mars 2019, et les articles publiés entre mars 2015 et juillet 2017 sur différentes plateformes en ligne (magazines féminins, éditeurs de contenus, médias de divertissement, etc.). Ces corpus ont en commun la mise en place de stratégies de médiatisation, de contrôle de l'image et du récit de la maladie alimentant l'économie numérique de l'attention. Bien que la pathologie touche également les hommes, la démarche d'exposition et d'esthétisation du nævus sur Instagram semble constituer une pratique genrée, ce qui explique la composition exclusivement féminine de notre corpus.

Les analyses ont été effectuées à partir de deux méthodes, d'une part une observation ethnographique en ligne, qui nous a permis d'étudier les pratiques et les stratégies mises en œuvre par les cinq femmes et de découvrir leurs « communautés », d'autre part, une analyse des discours de communication portant sur des dispositifs d'énonciation numériques<sup>9</sup>, attentive aux genres et aux formats d'expression vecteurs de prismes normatifs particuliers.

La complémentarité des deux matériaux empiriques nous a permis de travailler sur la tension entre les dynamiques d'émancipation de la femme/patiente (alimentées par la croyance dans les vertus de la libération de la parole ordinaire en ligne), et les effets de cadrage médiatique et d'uniformisation. À quel type d'expression accèdent ces femmes à travers ces dispositifs? Parlent-elles à titre individuel ou au nom d'un groupe? Quelle identité leur est assignée (femme, mannequin, malade...) et comment leur parole renforce ou conteste ces assignations? Si l'enjeu de la présence médiatique pour les personnes atteintes peut se fonder sur une lutte pour la reconnaissance de la diversité<sup>10</sup>, les médias contribuent à créer du spectacle à travers la fabrication de nouvelles « stars ». Ces tensions réactualisent la question posée par Michel Foucault sur la confusion entre le rappel à la norme et la promesse d'une libération de soi. Pour le philosophe, le souci de soi anime un ensemble de « techniques » visant à remodeler le corps et l'esprit, et à maîtriser son récit<sup>11</sup>. Les techniques de soi traduisent à la fois les opérations créatives des individus et le pouvoir de la norme qui contribue à les produire.

Cette contribution s'articule autour de trois parties : la première porte sur la manifestation sociale du stigmaté, étudiée sous le prisme des productions issues des plateformes d'édition numériques. La deuxième partie est consacrée à la prise de parole des femmes patientes sur Instagram, alors que la troisième partie étudie

p. 228

---

<sup>8</sup> Wright Scott, « Les conversations politiques en ligne au quotidien : design, délibération et "tiers espace" », *Questions de communication* n° 30, 2016, (<https://www.cairn.info/revue-questions-de-communication-2016-2-page-119.htm>).

<sup>9</sup> Develotte Christine et Paveau Marie-Anne, « Pratiques discursives et interactionnelles en contexte numérique. Questionnements linguistiques », *Langage et société*, n° 160-161, 2016, p. 199-215.

<sup>10</sup> Fraser Nancy, *Qu'est-ce que la justice sociale ?*, Paris, La Découverte, 2005.

<sup>11</sup> Foucault Michel, « Les techniques de soi », in *Dits et écrits*, Paris, Gallimard, 2001 (1988), p. 1602-1632.

les effets contradictoires reliés à la « lutte » pour la diversité. En effet, l'inscription des pratiques de récit de soi et de partage d'expériences dans les dynamiques de la reconnaissance sociale peut aboutir à des conséquences paradoxales : la lutte pour la reconnaissance impliquant un mouvement vers l'égalisation des droits et leur élargissement à de nouvelles catégories subalternes est remplacée par la célébration de l'individualisme contemporain et sa recherche – très inégalitaire - du « bien-être ». La réalisation de soi pourrait ainsi se détacher des structures collectives pour devenir un projet libéral individuel.

### **Le nævus congénital : de la pathologie au stigmat**

Le NGC est une anomalie dermatologique rare qui se caractérise par des nappes de peau brune, présentant parfois un épaissement du tissu et une forte pilosité. La prévalence à la naissance est estimée entre 1/50.000 à 1/500.000, avec une légère prédominance féminine<sup>12</sup>. Les nævi peuvent se trouver sur toute la peau, notamment dans les zones les plus exposées au regard d'autrui : il en résulte alors un préjudice esthétique et social. Cette différence peut être perçue comme un stigmat, au sens de Goffman, à savoir une caractéristique dépréciative qui empêche l'individu d'être pleinement accepté. Un tel attribut diminue la valeur sociale et les chances de la personne, aboutissant ainsi à des pratiques discriminatoires. C'est en ce sens que nous pouvons alors parler de publics « subalternes », pour lesquels le vécu du mépris implique un accès inégal à l'intégration sociale et professionnelle ainsi qu'une diminution des moyens d'action et d'expression dans l'espace public<sup>13</sup>.

Dans le but de comprendre les modalités à travers lesquelles les éditeurs de contenus en ligne médiatisent ces récits de stigmatisation, nous avons exploré un corpus de productions numériques retraçant le parcours des cinq femmes présentées.

### ***Récits numériques autour des personnes porteuses de NGC***

Ayant interrogé sans succès les bases des données Factiva et Europresse, c'est à partir des moteurs de recherche Google, Qwant et Ecosia que nous avons collecté 48 textes issus de 38 plateformes en ligne, constituant majoritairement des sites et/ou magazines féminins (44 %)<sup>14</sup> et des éditeurs de contenus « insolites » (34%)<sup>15</sup>. Le quart restant concerne des médias d'actualité généralistes (10 %)<sup>16</sup>, des sites d'info-divertissement (8 %)<sup>17</sup> et un magazine people (4 %).

p. 229

---

<sup>12</sup> [[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=FR&Expert=626](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=626)], consulté le 6 septembre 2019.

<sup>13</sup> Fraser Nancy, *Qu'est-ce que la justice sociale ?*, op. cit.

<sup>14</sup> Il s'agit de rédactions professionnelles bi-média (*Elle, Femme Actuelle*) ou en ligne (*Terra Femina, Au féminin*) ; des labels féminins des médias généralistes (*Madame Figaro, RTL Girl*) et des formes hybrides avec un magazine et un site d'e-commerce (*Je t'aime maman, We love beauty*).

<sup>15</sup> *Le tribunal du net, World Top, Ayoje, etc.*

<sup>16</sup> *Hufpost, 7 sur 7, Sud Info et France Soir.*

<sup>17</sup> *Konbini, Démotivateur et Buzzfeed.*

Si ces articles sont à la fois tributaires et postérieurs aux publications Instagram, ils ne se rapportent que minoritairement aux profils des femmes concernées (cités à six reprises). Ces profils sont délaissés au profit de six médias anglophones, utilisés comme référence pour les récits francophones disponibles en ligne : le *Daily Mail* pour les articles sur Parejo, Swaringen et Naud (en plus de *Bored Panda* pour cette dernière) ; le quotidien *Métro* pour Yussef, et la version anglophone du magazine *Elle* pour Del Mundo. Les contenus du *Mirror* et de *Hot Spot Média*, tabloïd et éditeur de contenus britanniques, sont la base des articles portant sur Swaringen. Ainsi, l'homogénéisation des angles de traitement devient flagrante, certaines formulations étant identiques au mot près. Ce procédé de reprise donne lieu à des articles formatés, donnant à lire des récits sans aspérités ni différences saillantes

Dans ce corpus, les profils Instagram sont toutefois importants à deux titres : ils sont les principaux pourvoyeurs d'images et ils permettent d'échafauder le récit des plateformes, en mettant la focale sur le capital de popularité des instagrammeuses.

Concernant le premier critère, nous sommes en présence d'un corpus iconophile, 45 articles proposant des photos tirées d'Instagram. Parmi les 42 articles encore disponibles, 73 % présente des photographies détachées de leur cadre d'énonciation, soit en indiquant la source par une mention marginale (« Ci-dessous, quelques photos de Cassandra Naud partagées sur son profil Instagram »), soit en l'omettant complètement (« On vous laisse donc découvrir les photos de cette incroyable jeune fille! »). Ces procédés de découpage éliminent les autres constituants techno-discursifs des publications (texte, commentaires, emojis, hashtags, etc.) et empêchent l'accès à la parole numérique des principales intéressées. Seulement un quart du corpus reprend intégralement les posts avec un hypertexte conduisant au profil Instagram.

Le deuxième critère concerne la popularité en ligne de ces cinq femmes. Quinze articles citent les chiffres de leur communauté d'abonnés, notamment pour mettre en valeur leur rôle d'influenceuse à la fois puissante (« Elle est une source d'inspiration pour des milliers de gens. Elle compte 19000 followers ») et vulnérable (« Evita Del Mundo trouve aussi sa force dans les messages qu'elle reçoit »; « Toutes ces marques de soutien lui ont alors donné [du] courage »).

### ***En titre, des micro-récits sur ces femmes et leur maladie***

En reprenant la distinction faite par Marc Lits sur les différentes catégories des titres des articles de presse (à savoir dénominative, incitative ou idéologique)<sup>18</sup>, nous constatons que la grande majorité des énoncés répond à la deuxième catégorie. Il s'agit de titres visant à attiser la curiosité (parfois voyeuriste) des lecteurs vis-à-vis de ces femmes. Au sujet de Swaringen, l'éditeur de contenus *Féroce* titre : « À 19 ans, elle pose en bikini. Ce qu'elle cache sous son nombril va vous

---

<sup>18</sup> Lits Marc, *Du récit au récit médiatique*, Bruxelles, De Boeck, 2008, p. 168.

étonner ! » ; alors que *Topibuzz* indique pour Parejo : « Au début, elle a commencé à développer des taches bizarres. Mais attendez de voir ses fesses quelques années plus tard ! » Ces titres dénigrants, agissant comme des « hameçons à clic », sont représentatifs du traitement réservé à ces deux femmes. Tel que nous le verrons plus tard, ce traitement coïncide avec des profils Instagram faiblement professionnalisés ou engagés dans la lutte contre les discriminations.

La fonction idéologique est également présente : certains titres relatent leur vie sous le prisme de l'accomplissement d'un sujet qui réussit à retourner à son avantage une situation adverse : « Ils disaient tous qu'elle avait l'air d'un "monstre", elle est en train de planifier sa vengeance en devenant la plus belle femme au monde ! » (plateforme *TropCute* au sujet de Del Mundo); « Sa tache de naissance aurait pu être un handicap: cette danseuse en a fait sa force » (*Terrafemina* au sujet de Naud). D'autres titres rapportent, sans les remettre en question, les expériences de stigmatisation dont ces femmes font l'objet : « Traitée de "dalmatienne" par des haters sur le net, cette jeune femme a trouvé la réponse parfaite » (*Démotivateur* sur Youssef); « Longtemps traitée de "monstre", cette jeune femme a un touchant message pour vous! » (*Au Féminin* sur Del Mundo).

Les marques de péjoration sont très présentes et concernent plusieurs catégories : l'indication de discriminations subies (44 %, dont l'appellation par des surnoms), l'utilisation de termes dépréciatifs pour se référer au NGC (10 %) et la dramatisation des diagnostics médicaux (8 %). Au sujet des surnoms, ils constituent des appellatifs objectifs ou non humains : « dalmatienne », « monstre », « alien », « cookie ». Ils sont systématiquement placés en premier segment de titre et rattachés à un « avant » teint de dysphorie. Ces lexèmes sont souvent mis entre guillemets, dont la fonction est celle d'une modalisation : le marquage permet aux plateformes de les assigner à un énonciateur tiers.

Nous constatons toutefois que ces titres sont paradoxaux : ils conjuguent marques de péjoration et mise en valeur de la trajectoire de vie de ces femmes. Ainsi, trois quarts de ces énoncés rendent compte des démarches d'affirmation de soi revêtant des formes variées :

- recherche d'authenticité à travers la revendication et la monstration de sa particularité (« se montrer », « afficher » son corps, « refuser photoshop » pour rester naturelle, « refuser de cacher son grain de beauté »), exploitant l'obligation de singularité à laquelle sont sommés les individus<sup>19</sup> ;
- création d'un effet de discours attribuant aux femmes concernées une posture de sur-énonciatrice se donnant ainsi le dernier mot (donner une « réponse parfaite » aux critiques, « faire taire » les moqueries), alors même que leur parole est recouverte et diluée dans celle des plateformes ; – capacité à mettre à profit une situation sociale défavorable (« prendre sa revanche », devenir une « star », « planifier sa vengeance »).

Le motif revancharde est associé à une activité réparatrice permettant à ces femmes de rétablir leur place de sujet. Toutefois, cette revanche est systématique

---

<sup>19</sup> Le Bart Christian, *L'individualisation*, Paris, Presses de Sciences Po, 2008.

ment corrélée à des activités rattachées à l'affichage du corps (mannequin, miss, star). La question se pose alors de savoir si la visibilité et laudibilité accordées par ces plateformes ne sont possibles que par la mise en conformité avec des « attendus sexués normatifs »<sup>20</sup>, tributaires de la beauté physique et de stratégies d'érotisation de l'image corporelle sur Instagram.

### *Dans les articles, une parole diluée voire absente*

La structure des textes est relativement stable : les articles commencent par présenter la personne (âge, profession, pays de naissance) et annoncent la maladie (à travers le nom savant ou une description plus ou moins approximative, non exempte de jugements). La deuxième partie décrit les discriminations dont ces femmes ont fait l'objet ainsi que leurs conséquences en termes psychologiques (harcèlement scolaire ou professionnel, épisodes de repli sur soi, désir d'élimination du stigmaté). L'article se clôt sur le dépassement des difficultés et la mise en scène d'un soi épanoui, ayant réussi à fédérer une communauté en ligne et porteur d'un message. Cette chute s'accompagne souvent de jugements positifs sur la démarche de visibilité en ligne, comme dans l'extrait suivant :

« Après 19 années de souffrances, pendant lesquelles Ciera a dû encaisser les moqueries à longueur de journée, elle décide de prendre sa revanche. Endurcie, les insultes du genre “Tu as l'air dégoûtante, va te laver” ne l'atteignent plus. “Avec le temps, j'ai appris que les gens sont méchants et mesquins car ils ne sont pas habitués à la vue de ma maladie”, explique-t-elle. “Mais je suis si fière d'être différente! Chacun de nous porte en lui quelque chose d'inhabituel, que ce soit intérieur ou extérieur.”

Aujourd'hui, Ciera a décidé de s'assumer entièrement et pose même fièrement en bikini pour faire taire les critiques! Son message : chacun d'entre nous devrait être fier de son corps, quelles que soient les particularités qu'il puise avoir<sup>21</sup> ! »

Les propos attribuables à ces femmes sont souvent cités sans en expliciter la source, parfois entre guillemets, générant ainsi un effet de véracité. Ces propos restant difficilement vérifiables, la question se pose des possibles altérations par l'activité de reformulation ou de paraphrase, d'attribution voire d'invention d'énoncés vis-à-vis des propos réellement tenus. La chaîne énonciative se complexifie avec des extraits narratifs, dont la caractéristique est de recouvrir la parole des femmes concernées dans l'énonciation de l'instance émettrice :

« Aujourd'hui, cette particularité qui lui attirait toutes les moqueries et qui la faisait toujours se sentir mal dans sa peau, la blessait énormément et la faisait souffrir est devenue sa source d'admiration et la raison de son succès.

Depuis qu'elle poste ses photos sur les réseaux sociaux, elle n'en a pas fini d'attirer l'attention de tout le monde avec sa peau éblouissante et sa beauté

p. 232

---

<sup>20</sup> Collomb-Gully Marlène, « Les Guignols de l'Info. Le “genre” de la satire », *Réseaux*, n° 171, 2012, p. 212.

<sup>21</sup> [<http://www.feroce.co/swaringen-ciera/>].

unique. À 22 ans, Yulianna Yussef a finalement appris à s'accepter et à aimer sa particularité physique. Elle est tout à fait consciente du fait que son anomalie la rendait unique, elle a donc pris comme décision de ne plus faire attention aux remarques négatives des gens et de savourer pleinement cette différence<sup>22</sup> »

Ces montages discursifs ont pour conséquence de diluer la parole des principales intéressées. À travers des procédés comme le commentaire ou le jugement, ces plateformes parlent à la place de ces femmes en avançant « une prétention au savoir sur l'autre à propos de lui-même<sup>23</sup> ». L'absence de leur parole engendre des énoncés produits à partir d'un point de vue extérieur, l'activité discursive étant détenue par les médias en ligne. Les prérogatives des détenteurs de la parole se manifestent à travers des énoncés qui apposent un sens à leur démarche de visibilité et d'audibilité. Cette vision fait ainsi l'impasse sur les termes dans lesquels ces femmes pourraient exprimer leur expérience subjective, sociale et médicale de la maladie, ce qui a pour conséquence qu'elles ne se réalisent pas en tant que sujets d'énonciation. Censés valoir pour une exaltation de leur trajectoire de vie, ces articles ne font que reproduire un cadrage spectacularisant qui dessert la recherche de reconnaissance. Tout se passe comme si, à travers leur volonté performative individuelle (« elle décide de prendre sa revanche », elle « a décidé de s'assumer entièrement »), l'appareillage social et symbolique à l'origine des situations de discrimination était d'un coup neutralisé, comme si les interpellations injurieuses et humiliantes perdaient subitement et définitivement leur pouvoir de nuisance. Au final, c'est à elles de s'adapter à un monde qui leur est hostile.

### **La voix des subalternes sur Instagram : entre engagement et marketing de soi**

La richesse de l'appareillage technologique et symbolique à disposition des femmes porteuses de NGC leur permet de travailler à la création d'une image esthétisante et stratégique de la différence. Notre questionnement porte ici sur la dimension politique de ces pratiques. Les techniques de soi en ligne, impliquant une construction dialogique des identités, engagent en effet systématiquement la dimension intersubjective.

#### ***Typologie et dynamique des comptes Instagram***

L'analyse menée sur les comptes des cinq jeunes femmes a relevé la présence de cinq catégories de publications : posts professionnels (ayant comme but principal celui de valoriser l'activité et les réalisations professionnelles) ; personnels

p. 233

---

<sup>22</sup> [<https://www.rougeframboise.com/buzz/traitee-autrefois-de-dalmatien-cerre-femme-devient-une-veritablestar-du-web/2>].

<sup>23</sup> Paveau Marie-Anne, « Le discours des locuteurs vulnérables. Proposition théorique et politique », art. cité, p. 151, (en ligne).

Dévoilant des aspects de la vie familiale, amicale ou amoureuse) ; motivationnels (visant à promouvoir un savoir-être, un style de vie et une confiance en soi) ; engagés (mentionnant la maladie et/ou sensibilisant à une prise de conscience sur acceptation de la diversité) ; et, enfin, promotionnels (dédiés aux sponsors ou Faisant la promotion de produits). Le tableau suivant présente le nombre absolu de posts par catégorie :

*Tableau 1. - Différentes catégories de post sur les cinq comptes Instagram.*

	Post professionnels	Post personnels	Post motivationnels	Post engagés	Post promotionnels
Cassandra Naud (37.4k abonnés)	900	0	70	9	1
Evita Del Mundo (104k abonnés)	150	150	103	0	29
Alba Parejo (32k abonnés)	76	0	0	44	0
Ciera Swaringen (14.8k abonnés)	0	613	11	30	0
Yulianna Yussef (105k abonnés)	184	0	100	52	27

L'incidence des différentes catégories de post sur le contenu global, associée à la fréquence et au nombre des hashtags portant sur la maladie et la diversité corporelle, nous a permis de dresser une typologie des comptes qui donne à voir une dynamique d'hybridation variable des différentes démarches (personnelle, professionnelle, engagée). La cause de la diversité (présente sur les comptes de Parejo, Yussef et Swaringen) se manifeste à travers une articulation entre les posts engagés et l'usage intensif des hashtags (voir tableau 2). Elle se décline en deux revendications principales : l'une, plus générale, concerne la valorisation de la différence physique; l'autre, plus spécifique, porte sur l'affirmation d'une diversité des formes de beauté (Del Mundo et Parejo).

Tableau 2 - Présentation des comptes Instagram.

C. Naud	Canada, danseuse <b>Compte personnel/professionnel</b> créé en avril 2012 <b>Thématiques</b> : danse, cinéma, motivation <b>Engagement dans la cause de la diversité physique</b> : faible usage des hashtags #embracinguniqueness #change <a href="#">#nofilter</a> #birthmarkgang #selflove <a href="#">#birthmarkpride</a> <a href="#">#inmyskiniwi</a>
E. Del Mundo	Malaisie, influenceuse/motivator <b>Compte personnel/professionnel</b> créé en octobre 2015 <b>Thématiques</b> : beauté, style de vie, motivation <b>Engagement dans la cause de la diversité de la beauté</b> : faible usage des hashtags #motivation #motivated #inspiration #selflove #goodvibes #confidence <a href="#">#birthmarkpride</a> <a href="#">#inmyskiniwin</a>
A. Parejo	Espagne, mannequin <b>Compte professionnel/engagé</b> créé en mars 2015 <b>Thématiques</b> : mode, amour propre, motivation <b>Engagement dans la cause de la diversité physique/beauté</b> : usage intensif des hashtags #bareyourbirthmark #perfectskin; #perfectionofmyskin #bodypositive; #skinisthe newcanevas #liberandonos; <a href="#">#frckly</a>
C. Swaringen	Etats-Unis, profession inconnue <b>Compte personnel engagé</b> créé en juin 2014 <b>Thématiques</b> : naevus, quotidien, amour propre <b>Engagement dans la cause de la diversité physique</b> : usage intensif des hashtags #Nevus #Giant Nevus #Imdifferent #skindisease #uniqueskin #bareyourbirthmark #birthmark #birthmarks #loveyourself #bodyappreciation
Y. Yussef	Ukraine-Liban, mannequin/influenceuse <b>Compte professionnel engagé</b> créé en octobre 2014 <b>Thématiques</b> : nævus, motivation, style de vie, sport, voyages <b>Engagement dans la cause de la diversité physique</b> : usage intensif des hashtags <a href="#">#perfectionofmyskin</a> ; <a href="#">#inmyskiniwin</a> <a href="#">#bareyourbirthmark</a> <a href="#">#smiles4nevus</a> <a href="#">#nevus</a> <a href="#">#birthmark</a> <a href="#">#nevuslove</a> <a href="#">#different</a> ; <a href="#">#unique</a> <a href="#">#rarediseaseday</a> <a href="#">#nevusglobal</a> <a href="#">#nevusoutreach</a> <a href="#">#awarress</a>

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 (Naud), promouvoir une pensée et un style de vie (Del Mundo) et/ou s'engager dans la défense d'une cause (Yussef, Parejo, Swaringen).

Au fur et à mesure que la popularité de ces femmes augmente (exception faite pour Swaringen), on remarque le passage d'un compte ordinaire vers un compte professionnel. Au début, il s'agit de photos prises dans un cadre domestique, fies pour la plupart, et parfois à plusieurs (famille, amis, collègues). Les publications engagées reliées à la maladie et au récit intime occupent une place importante. Une fois acquise une certaine notoriété, ces publications deviennent plus rares, l'esthétique de la diversité du corps suffisant à garder l'attention en ligne. Désormais, il est question de portraits réalisés par des professionnels lors des *shooting* et du déploiement de stratégies de communication destinées à mobiliser la communauté d'abonnés et/ou à satisfaire un partenariat avec les marques (Yussef et Del Mundo).

Le niveau de professionnalisation et la présence de sponsors ont une relation positive avec le nombre d'abonnés (voir tableau 1). La popularité gagnée grâce à leur aspect unique leur permet de capitaliser sur leur audience pour devenir des véritables célébrités en ligne, en mesure de promouvoir un style de vie (voir posts motivationnels). Cela leur permet également d'élargir leurs domaines d'expertise et d'attirer un public plus vaste que celui sensibilisé aux maladies rares. Nous assistons donc ici au glissement de la figure de la patiente-ressource (partageant son vécu et son expérience de la maladie) vers le rôle d'influenceuse.

### ***Esthétisation ou normalisation de la diversité ?***

La danseuse C. Naud présente une vie heureuse et un parcours professionnel épanoui. En ne faisant pas référence au NGC, sa stratégie sur Instagram se fonde sur des pratiques de normalisation de la différence et sur une volonté d'effacement des effets négatifs de cette anomalie. Sa posture énonciative n'est pas celle d'une femme porteuse de handicap esthétique mais celle d'une danseuse à succès, dont la tache de naissance devient un élément de distinction et de valorisation professionnelle. Si la maladie est normalisée et euphémisée, sa popularité sur Instagram est indissociable de sa marque de naissance : un tiers des photos publiées vise principalement à esthétiser sa tache de naissance par le biais d'une démarche artistique.

La dimension politique de ce compte est très faible : d'une part, les références au nævus sont rares (4 occurrences), au profit de termes neutres ou euphémisants, tels que « aspect unique », « unicité », « étrangeté » et « différence », et d'autre part, par le déploiement d'un registre motivationnel :

« Accepte-toi toi-même. La vie nous rappelle toujours ce que nous ne possédons pas. Mais si on pensait au contraire à ce que nous avons? Qu'est-ce qu'il fait de toi un être spécial? Qu'est-ce que tu peux offrir aux autres? Qu'est-ce que tu aimes? Trouve les choses que tu aimes chez toi. Elles suffisent. - @adamjls  
Ne sous-estime pas le pouvoir de l'amour propre<sup>24</sup>... »

---

<sup>24</sup> Traduction des auteures.

La démarche motivationnelle est également très présente chez Del Mundo. La jeune femme reprend les publications des médias qui lui sont consacrées, instaure des partenariats commerciaux, met en valeur ses séances photo et promeut une pensée positive<sup>25</sup> fondée sur l'acceptation et l'estime de soi : « Hier j'étais intelligente et je voulais changer le monde, aujourd'hui je suis sage et j'ai décidé de changer moi-même. ». Cette dernière vise à replacer l'individu moderne au cœur de son projet identitaire. Il s'agit notamment de mettre en avant son pouvoir supposé à transformer positivement une expérience sociale défavorable à travers la promotion de l'estime de soi. Afficher le stigmate sous un mode esthétisant contribue à définir l'originalité de la personne et à démontrer ses pouvoirs de création et d'auto-expression<sup>26</sup>. À ce sujet, certains travaux récents suggèrent que le processus d'auto-engendrement peut passer par une mise à profit du « capital érotique<sup>27</sup> », constitué par la matérialité corporelle et censé devenir un atout pour les groupes subalternes. Toutefois, le capital érotique issu de la diversité corporelle est soumis à des formes différenciées de rendement selon les espaces sociaux (monde du spectacle us autres domaines professionnels) ainsi qu'aux capacités inégales des personnes à en tirer profit. Le retournement du stigmate semblerait par exemple plus aisé dans les sphères en ligne favorisant un contrôle stratégique de la diversité et du regard de l'autre. Modelé par les techniques d'optimisation qui animent la production capitaliste des biens<sup>28</sup>, le soi devient alors également le lieu de ce travail de rationalisation et de maîtrise des contraintes.

### **La dimension contradictoire de la lutte pour la diversité**

La maîtrise stratégique des identités en ligne n'implique pas uniquement une dynamique instrumentale. Dans le cas de Parejo, l'engagement dans la lutte pour la reconnaissance de la diversité est d'emblée affiché. Presque la moitié de ses publications présente une référence explicite à la maladie. Mannequin atypique, elle revendique une recherche du naturel et du réel (« we are born to be real and not to be perfect ») et cherche à bousculer les catégories de la beauté. L'exposition du corps différent, vécue comme un moment essentiel du processus d'acceptation de soi, est ici à concevoir également comme un acte performatif de revendication. Cette montée en puissance du sujet en souffrance s'opère tant par le biais d'un travail sur soi qu'à travers une démarche collective et d'émulation autorisée et encouragée par le réseau social. En effet, les comptes de ces jeunes femmes sont

p. 237

---

<sup>25</sup> Dans une vidéo amateur publiée sur son compte Instagram : (<https://www.instagram.com/p/Bply3vDldXv/>), elle déclare vouloir être un moteur et une inspiration pour les personnes ayant un rapport dépréciatif au soi à cause de l'imperfection de leur corps : « Manque de motivation? De confiance en soi? Vous vous sentez imparfaits? Déprimés? Ici j'essaie de vous aider. »

<sup>26</sup> Taylor Charles, *Sources of the Self the Making of the Modern Identity*, Cambridge, Harvard University Press, 1989.

<sup>27</sup> Neveu Erik, « 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*, vol. 63, 2013/2, p. 337-358.

<sup>28</sup> Illouz Eva, *Les sentiments du capitalisme*, Paris, Seuil, 2006.

liés, se soutiennent mutuellement et résonnent dans cet espace numérique international d'affirmation et d'exposition de la rareté. Pour A. Parejo, la maladie est souvent présentée au grand public à travers le récit intime :

« J'ai toujours eu des complexes à cause de mon physique. Mais grâce à une psychologue et au soutien de mes amis et de ma famille j'ai réussi à m'accepter comme je suis. À m'aimer. À me trouver belle. Cela a été un chemin très long et très dur que je ne regrette pas et, pour cela, je publie des photos sur mes réseaux, fière de mon corps. J'ai une mission : donner une conscience et normaliser les corps qui ne correspondent pas aux normes de la beauté<sup>29</sup>... »

Cette typologie permet de livrer à la communauté d'abonnés un exploit personnel où l'héroïne du récit dépasse son état de souffrance et transforme sa faiblesse en une force (« *turn the pain into power* »), et dont les éditeurs de contenus se sont montrés friands. Encore une fois, le travail sur soi et la recherche de son je authentique s'insèrent dans une démarche individualisée<sup>30</sup> qui prétend pouvoir ignorer le regard stigmatisant d'autrui sans devoir agir collectivement pour résorber les inégalités sociales et culturelles. Au final, cette volonté déclarative d'ignorer le regard blessant de l'autre est paradoxale, puisque la démarche même de monstration de soi en ligne s'inscrit dans une recherche de valorisation et de reconnaissance de la part d'autrui. L'estime, l'appréciation de ses capacités et de ses potentialités humaines, essentielles pour la construction d'une relation positive à soi, sont ici reconfigurées par le dispositif numérique qui en offre une traduction rationalisée et calculée.

Concernant Yussef, le nævus est le vrai protagoniste de ce compte Instagram : de très nombreuses publications le mentionnent et les photos l'exhibent presque systématiquement. Elle indique :

«... Je veux que les gens sachent que cette maladie (le Naevis géant congénital) existe. J'espère aussi que mon activité sur les réseaux puisse aider en quelque sorte et encourager les adultes et les enfants touchés par le NGC. J'ai trouvé de nombreux nouveaux membres et je les ai dirigés vers notre page de soutien sur Facebook. En gros tout ce que je dis et je fais sur Instagram est lié à mon expérience du NGC, à mes choix et à mes responsabilités !<sup>31</sup> #perfectionofmyskin #bareyourbirthmark #inmyskiniwin #nevus. »

L'engagement de Yussef est très fort, bien que majoritairement focalisé sur le style de vie et le travail de perfectionnement de son corps. Son expérience de la maladie est savamment mise en récit de façon à motiver sa communauté à dépasser les obstacles qui empêchent la construction d'un rapport positif à soi. Le message principal est qu'il faut travailler sur soi afin de ressembler à l'image projetée et souhaitée :

---

<sup>29</sup> Traduction des auteures.

<sup>30</sup> Le Bart Christian, *L'individualisation...*, op. cit.

<sup>31</sup> Traduction des auteures.

« Ne gâche pas tes énergies en essayant de changer les opinions. Fais ce que tu as à faire sans chercher l'approbation des autres. #phonecase @richmondfinch  
Utilise mon code "Yulianna20" pour avoir 20 % de réduction<sup>32</sup> »

L'influenceuse porte l'idée qu'il vaut mieux changer soi-même plutôt que prétendre changer le monde. Les changements évoqués ne sont pas d'ordre social ou politique, mais concernent avant tout les choix de vie individuels. Toutefois, en voulant échapper à la dimension politique, Yussef finit par se conformer à des idéaux et à des normes façonnant la société de marché. L'épanouissement semblerait donc résider uniquement dans la recherche de la beauté et de la performance physique.

Les différentes stratégies et pratiques mises en place par ces femmes démontrent une recherche commune de normification (au sens de Goffman<sup>33</sup>) afin de minorer le sentiment d'inadaptation dû aux expériences de discrimination. Cela peut passer par le travail professionnel et artistique, par la volonté de bousculer les conventions culturelles ou encore par la promotion de pratiques d'optimisation de soi vouées à construire l'e-réputation.

Les voix des subalternes, généralement tues ou inaudibles, s'expriment alors en ligne dans le but de sensibiliser leurs audiences à l'acceptation de la diversité. À la suite des travaux de Nancy Fraser<sup>34</sup>, l'état de subalternité peut renvoyer à des formes d'inégalité économique, participative (dérivant d'un exercice asymétrique de la parole publique) ou reliée à la dynamique de la reconnaissance. Cependant, l'analyse semble suggérer que la consécration offerte par l'attention numérique n'est peut-être qu'une forme embryonnaire et illusoire de reconnaissance sociale ayant pourtant l'effet d'apaiser la souffrance des sujets tout en les éloignant des objectifs émancipateurs qu'ils auraient pu poursuivre.

### **En conclusion, les paradoxes de la présence numérique**

La revendication du droit à la diversité pour les femmes porteuses d'anomalies dermatologiques sur Instagram présente des aspects paradoxaux : qu'elle soit reprise par les instances médiatiques à des fins commerciales ou directement portée par les publics subalternes, elle semble devoir être toujours conforme aux formats et aux langages hégémoniques de la communication numérique. Cela se traduit par des prises de parole le plus souvent formatées et dépendant des logiques économiques propres à la plateforme choisie.

La reprise des trajectoires de vie des femmes porteuses de NGC opérée par les sites de divertissement et les magazines féminins en ligne semble indiquer des intérêts rédactionnels et économiques profitant majoritairement à ces plateformes. À travers une simulation d'offre de parole, voire une confiscation de

p. 239

---

<sup>32</sup> Traduction des auteures.

<sup>33</sup> La normification peut être définie comme l'ensemble des stratégies déployées par la personne stigmatisée pour se présenter comme quelqu'un d'ordinaire, alors même que la déficience ne peut pas être complètement dissimulée (Goffman Erving, *Stigmaté*, op. cit.).

<sup>34</sup> Fraser Nancy, *Qu'est-ce que la justice sociale ?*, op. cit.

celle-ci, les médias analysés tournent à leur avantage des parcours individuels éprouvants. Ce point de vue extérieur amène un cadrage particulier : dans ces articles, seul l'aspect désirable de ces femmes semble être en mesure de minorer le potentiel stigmatisant du nævus. Le plus important reste d'être belle et séduisante et non pas d'interroger la société sur les discriminations liées à la différence corporelle. Ce cadrage, mettant la focale sur leur rôle de *star*, de *miss* ou de *mannequin*, semble être la voie privilégiée pour exprimer un semblant de reconnaissance, en excluant du même coup d'autres cadrages davantage politisés.

Toutefois, la monstration de soi assume parfois les contours d'une prise de parole dans l'espace public véhiculant une forme de revendication du droit à la différence et à l'intégration sociale. Cela est dû au fait que les acteurs sociaux qui vivent sous l'emprise du stigmate et de la catégorisation négative sont peu portés à s'afficher au grand jour au sein d'un ordre social et symbolique qui les condamne habituellement au silence et à la dépréciation. Or, le remède à l'injustice pourrait se trouver dans des productions symboliques pouvant encourager une réévaluation des identités méprisées. Cette lutte culturelle présente néanmoins des difficultés : les publics subalternes ne peuvent se mettre en avant qu'en affirmant des qualités conformes à celles qui sont valorisées dans l'ordre symbolique dominant. Ainsi, les stratégies déployées par ces femmes peuvent aboutir à une célébration paradoxale de la norme sociale qui a généré le mépris. Celle-ci passe par l'adhésion à une logique de marchandisation de soi et de son récit biographique : la valorisation de la différence, mise en scène à travers les dispositifs numériques, devient progressivement une marchandise<sup>35</sup>. La mise en visibilité n'implique donc pas forcément une audibilité des paroles de ces femmes aux corps singuliers ni un changement effectif de l'ordre social qui les marginalise. Nos analyses soulignent les difficultés à s'engager dans une véritable lutte pour la reconnaissance et à dépasser une démarche instrumentale et individuelle, où la diversité corporelle est transformée en un élément de distinction susceptible de toucher une ample audience internationale.

Les pratiques de représentation des corps peu normés s'inscrivent également dans le contexte d'une « société individualisée » proclamant la création d'un *self* auto-déterminé et gagnant, devant trouver sa propre voie et ayant sa manière « authentique » et unique de réaliser son humanité<sup>36</sup>. Sous l'effet du néolibéralisme, les structures d'organisation collective se dissolvent progressivement et sont remplacées par une multitude de choix de consommation, à la fois individuels et fluctuants<sup>37</sup>, régissant la construction de l'identité et de la réussite. Les phénomènes d'émancipation et de libération individuelle restent donc fortement conditionnés par les logiques de rationalisation marchande et de marketisation du monde social.

---

<sup>35</sup> Illouz Eva, *Les sentiments du capitalisme...*, op. cit.

<sup>36</sup> Taylor Charles, *Sources of the Self the Making of the Modern Identity*, op. cit.

<sup>37</sup> Bauman Zygmunt, *La società individualizzata. Come cambia la nostra esperienza*, Bologne, Il Mulino, 2010.