

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

Paola SEDDA¹

MCF en sciences de l'information et de la communication
Université de Lille
Laboratoire GERiCO (ULR 4073)

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 stigmaté. 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 : Influenceur - Pair-aidance en ligne - Reconnaissance sociale - Réseaux sociaux - Résilience.

Link between peers and digital mediation in the congenital nevus community

Summary : 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 the core 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 : Influencer - Online peer support - Resilience - Social networks - Social recognition.

1. Paola.sedda@univ-lille.fr