

Superguerrieri. L'influ-attivismo dei genitori caregiver tra rappresentazioni della disabilità e individualismo politico*

Alessandra Baffi**
Sapienza Università di Roma

Marco Binotto***
Sapienza Università di Roma

The public representations of disability, the image provided by the media of people with disabilities, are central to determining identity, relationships, and possibilities for social inclusion. An increasingly large part of today's narrative about people with disabilities now takes place through digital platforms where individuals, often caregivers and family members, share their personal experiences and typically use them to propose an image of disability and promote forms of activism and cultural intervention. The research presented here analyzed communication, activities, and methods of activism proposed by a sample of caregiver parents of minors with serious illnesses or disabilities, through the study of their Instagram profiles, between 1 January 2021 and 31 December 2022. The general objective was to verify how this category of influ-activism produces both: *a)* a form of agency suited to the affordances of the platforms and mediatized voice; and *b)* creates content or information and a precise representation of their condition. The research results confirm that this case study represents a particularly indicative example of the affordances offered by the platforms, confirming the main hypotheses already emerging from the literature on the subject: *i)* the technical, media, and economic ecosystem built by the platforms is confirmed to favor the emergence of a kind of individualized activism, projects often directed towards a vocation for self-branding for specific and localized projects; and *ii)* algorithmic selection seems equally influential in expressive choices, the representations offered tend to resemble those present in other media: a neoliberal public commitment emerges, in which "adversity" is not overcome through a change in the social context but through motivation, performance, and individual merit.

Keywords: Influencer, activism, frame analysis, Instagram, platform

* Articolo proposto il 01/07/2024. Articolo accettato il 16/12/2024.

** baffi.906873@studenti.uniroma1.it

*** marco.binotto@uniroma1.it

Introduzione

Le rappresentazioni pubbliche della disabilità, l'immagine fornita dai media delle persone con disabilità, sono centrali nel determinare l'identità, le relazioni e le possibilità di inclusione sociale. Diversi studi condotti in Europa e negli Stati Uniti mostrano come i media tendono a rappresentare la disabilità in modo stereotipato e riduttivo, proponendo un'immagine inadeguata, parziale e spesso pietistica, contribuendo ad alimentare modelli di riferimento basati su pregiudizi. D'altro canto, una parte sempre più ampia del racconto odierno delle persone con disabilità avviene attraverso le piattaforme digitali dove singole persone, spesso caregiver e familiari, raccontano le proprie esperienze personali e di solito le utilizzano per proporre un'immagine diversa della disabilità e promuovere forme di intervento culturale. La ricerca qui presentata ha analizzato la comunicazione, le attività e le modalità dell'attivismo proposte da un campione di genitori caregiver di minori affetti da malattie gravi o con disabilità, attraverso lo studio dei loro profili Instagram.

La rappresentazione della disabilità, a partire dalla pionieristica e prolifica esperienza dei Disability Studies britannici (Oliver 2023; Medeghini et al. 2013), si pone al centro della riflessione e poi dei movimenti dei diritti delle persone con disabilità. In quest'ottica la disabilità diventa frutto di un processo di costruzione sociale e di interazione tra contesto sociale, ambiente, e deficit (o *impairment*). La Convenzione Onu del 2006, nel sancire il riconoscimento giuridico e sociale dei diritti delle persone con disabilità, lo fonda proprio nell'esplicitare questa definizione preliminare: il riconoscimento della disabilità come «concetto in evoluzione» risultato «dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali» (lettera e del Preambolo). In queste parole è sintetizzata quella «rottura epistemologica con il modo di pensare precedente sulla disabilità», uno dei principali risultati del movimento globale delle persone con disabilità (Charlton 1998, 5). Fin dai primi studi di Mike Oliver e Colin Barnes, la disabilità viene studiata come un costrutto culturale, frutto di un processo di definizione sociale (Oliver 1996; Medeghini e Valtellina 2006). La definizione prevalente è identificata nella *concezione individualistica della disabilità* rintracciata, in quel momento, nel *modello medico* (Barnes e Mercer 1996): una modalità predominante per definire queste persone relegandole in una condizione, o sventura, individuale a cui porre rimedio con la cura o l'esclusione. La contrapposizione tra questa rappresentazione egemonica e il modello sociale, ora più propriamente bio-psico-sociale, rimarrà fondamentale, nonostante dibattiti e critiche (Shakespeare 2013), sia nei movimenti che nell'ampliarsi globale degli approcci e delle teorie dei *disability studies* ormai caratterizzatesi come un consolidato campo critico e transdisciplinare (Goodley 2024; Valtellina 2024).

Ben presto, all'analisi del discorso (Mitchell e Snyder 2001; 2015; Grue 2016), ad esempio nelle pratiche istituzionali o nel quadro normativo, si è affiancata l'attenzione alla rappresentazione della disabilità fornita dai media. Ricerche importanti, sia europee che italiane, sottolineano come *i media* – informazione, pubblicità, serie televisive, cinema –

rappresentano la disabilità, contrapposta alla condizione di normalità, in modo stereotipato o riduttivo, con le conseguenze immaginabili in termini normativi e di abilismo (Ferrucci 2004). Già all'inizio degli anni Novanta Colin Barnes (1992) aveva individuato alcuni degli stereotipi più ricorrenti nel già citato *modello medico* – la disabilità come malattia e malfunzionamento patologico – o in quello della *patologia sociale e della compassione* – persone con disabilità svantaggiate, bisognose di continue cure e sostegno – oppure, al contrario, nel percepirle come “super esseri umani” capaci eroicamente di superare l'avversità e la menomazione, secondo il modello del *super crip* (traducibile con “superstorpio”). All'opposto ci sono le rappresentazioni preferite dalle diverse comunità e dalle associazioni che contrappongono un *modello dei diritti civili* centrato sulla rivendicazione, il riconoscimento e la piena inclusione nella società. In qualche modo, i primi due sarebbero collegati, sono complementari; il secondo fornisce una sorta di “argomentazione compensativa”: nel tentativo di smantellare le rappresentazioni tragiche delle persone disabili costruendo “narrazioni affermative”, la menomazione cambia segno tramite delle azioni o qualità positive, deve essere validata (Swain e French 2000). In ogni caso si ribadisce il suo carattere “intrinsecamente problematico”, proprio perché c'è qualcosa da validare e accettare (Grue 2016, 112). Tutto sommato l'analisi delle narrazioni della disabilità si gioca ancora sulla possibilità – come chiariscono David T. Mitchell e Sharon L. Snyder – di trovare altre opzioni rispetto alla ricorrente storia di “come noi sconfiggiamo le nostre disabilità o come loro finiscono per sconfiggere noi” (2001, XII).

Le nuove forme di partecipazione civica e politica. Può mostrarsi evidente quanto la frammentazione delle nostre società (Sennett 2006), l'indebolirsi dei legami e della forza delle istituzioni della modernità, siano coeve alla loro ormai definitiva e profonda mediatizzazione (Hepp 2020; Couldry 2012). La progressiva piattaformaizzazione pare dare nuovo impulso a questo processo. La letteratura scientifica da tempo prova a tracciare i contorni e riflette sulle conseguenze di questa trasformazione nelle forme di impegno politico e partecipazione civica (Castells 2009). Se, per un verso, si stanno “inventando nuove forme di impegno politico” (Micheletti 2003, 59), più adatte al nuovo contesto, dall'altro, si assiste ad una trasformazione delle forme di coinvolgimento. Tipi di partecipazione che paiono superare quelle tradizionali della democrazia liberale e rappresentativa, accentuando la sfiducia verso i partiti e le istituzioni della democrazia (Ceccarini 2015). Anche se non appare ancora emersa una formula univoca per identificarla, sono però evidenti diversi fenomeni comuni: la diffidenza verso modalità burocratiche e gerarchiche di impegno, la preferenza verso forme organizzative flessibili, informali, paritarie che permettano un coinvolgimento personalizzato (Bennett e Segerberg 2013, 37). L'atteggiamento scettico verso l'azione collettiva corrisponde ad una diffusa preferenza per azioni dirette e, apparentemente, più concrete perché capaci di connettere in modo inedito bisogni privati con virtù pubbliche (Bakardjieva 2009).

Fenton e Barassi hanno messo in luce come “la logica della partecipazione egocentrica promossa dai social media”, più che un'opportunità, possa rappresentare una minaccia per

i gruppi politici (2011, 183). In un contesto così permeato dal “discorso neoliberale”, l’individualismo di questa autonomia si esprimerebbe unicamente intorno a valori, bisogni e pratiche “strutturate intorno al sé” (191), liberando certo l’utente ma non necessariamente “democratizzando la società” (193). Nick Couldry, già a partire dai meccanismi dei media tradizionali, aveva identificato con esattezza quella “pedagogia” ai valori, alla governance e al lavoro nell’età neoliberale affermati tramite i Talent show. Lì, come in modo ancora più esplicito nella *influence culture*, si rivela emblematicamente il suo “ambivalente processo di empowerment” (Couldry 2010, 166). In questi luoghi *la voce*, come forma di espressione delle persone, di resoconto del “mondo in cui agiscono” (40), non avrebbe la funzione di operarne il riconoscimento (Honneth 1992) quanto di metterle in grado di entrare nel mercato della competizione individuale e del *self-branding*. Quindi solo allargando l’analisi dei media, includendo il più ampio contesto sociale, le sue gerarchie e rapporti di potere, è possibile coglierne la complessità degli effetti oltre la banale constatazione che i “mezzi di comunicazione producono potenzialità che possono minare la competizione, ma allo stesso tempo producono anche nuove forme di dominio e di competizione” (Curran, Fenton, e Freedman 2016, 164; Andrejevic 2007).

Disegno della ricerca: gli account Instagram dei genitori caregiver-influencer

La particolare figura dei genitori e familiari di bambini e bambine malate e con disabilità attivi sulle piattaforme di social networking offre una prospettiva particolarmente rilevante per una verifica empirica dello spettro di opportunità e rischi emersi da questi ambiti di studio. L’obiettivo generale è quello di verificare come questa categoria di influ-attivismo produce insieme: *a)* una forma di agency adatta alle affordance delle piattaforme e della *voce* mediatizzata; mentre *b)* realizza contenuti o informazioni e una precisa rappresentazione della loro condizione. Finalità tradotte nelle seguenti domande di ricerca:

D1. Quali forme di impegno, coinvolgimento e comunità sono promosse da questi profili?

La famiglia con un figlio disabile si trova spesso in una condizione di isolamento rispetto alle altre famiglie e questo genera un’incapacità comunicativa e di confronto con la propria comunità di appartenenza. Le piattaforme possono rappresentare un punto di partenza per creare luoghi di incontro, nuove piazze da cui partire per proporre e portare avanti un attivismo politico per la rivendicazione di diritti civili. Elemento comune dei profili Instagram dei genitori caregiver-influencer presi a campione sembra infatti essere l’esigenza di condivisione di esperienze al fine di creare un movimento di persone con esigenze simili, proponendosi come portavoce delle istanze di figli e figlie. Quindi l’obiettivo della ricerca è capire in quale misura questi profili possono dar vita a una community di follower in grado di supportarsi e portare avanti forme di attivismo per la rivendicazione di diritti come forma

di politica identitaria.

D2. Quale rappresentazione della disabilità viene offerta attraverso le informazioni, le esperienze e le forme di coinvolgimento proposte?

Una delle prime caratteristiche delle forme di voice e media advocacy è quella di poter offrire una rappresentazione delle persone con disabilità diversa, più “autentica” e vicina alla concretezza di esigenze e bisogni, ma anche di imperfezioni e capacità “normali”, rispetto ai modelli proposti dai media. In questi termini l’idea di partenza è quella di confrontare questi modelli con la comunicazione proposta dai caregiver, per verificare se e quanto vi siano proposte, in quest’ultima, narrazioni diverse o più sfaccettate.

Per rispondere a tali questioni sono stati analizzati i profili Instagram di un campione di genitori caregiver di bambini/e e ragazzi/e con disabilità seguendo tre passi: *a)* selezionando e analizzando il tipo di attività dei profili; *b)* svolgendo un’analisi dei temi trattati; e *c)* dei frame della produzione di post e stories. Gamson definisce i *media frame* come “principi organizzativi centrali che danno coerenza a tutta una serie di simboli o elementi di idee” (Bruno 2014). Seguendo questo approccio, il processo comunicativo è scomposto in diversi elementi testuali e visivi articolati intorno a “pacchetti” (*framing package*) coerenti e integrati. Attraverso un processo induttivo sono stati individuati alcuni dispositivi di frame, specifici dell’argomento trattato, più ricorrenti e individuati attraverso un’analisi del contenuto di tipo inchiesta tra i complessivi 3.033 post e stories pubblicati fra il 1° gennaio 2021 e il 31 dicembre 2022.

I profili: “i nostri eroi”

Il campione preso in esame per l’indagine è formato dai profili Instagram di genitori di figli/e disabili minorenni con le seguenti caratteristiche: un consistente numero di follower e che abbiano trovato spazio, dopo l’apertura dei canali social dedicati ai minori, nei media tradizionali, in programmi televisivi o articoli su testate giornalistiche. Rispetto alla prima variabile i profili sono stati selezionati attraverso una categorizzazione utilizzata in diverse ricerche sul tema. Costruita sul rapporto instaurato con i pubblici e con gli investitori pubblicitari, suddivide il numero di followers in relazione alla loro audience: *Mega-influencer* – celebrità con oltre 1 milione di follower come stelle del cinema e della moda, campioni e sportivi, oppure personaggi pubblici, raggiungono un vasto pubblico, ma spesso con un engagement più basso; *Macro-influencer*. – tra i 100 mila e il milione di followers, cresciuti nel tempo e spontaneamente, quindi con un buon potere persuasivo; *Micro-influencer*. tra i 10.000 e i 100.000 followers, con un buon seguito spesso legati ad argomenti molto specifici, considerati più accessibili e autentici; *Nano influencer*. tra 1.000 e 10.000 che, nonostante la base limitata, possono avere un impatto significativo a causa della loro maggiore autenticità e della connessione più personale con il loro pubblico (Goh, Heng, e Lin 2013; Khamis, Ang, e Welling 2017; De Veirman, Cauberghe, e Hudders 2017).

I profili sono stati individuati cercando i post più popolari con gli hashtag: #disabilità #caregiver #bisognispeciali #bambinidisabili. In questo modo i profili degli influencer selezionati, superano i panni della semplice notorietà di persone attive sui social media o di professioniste digitali dedicate alla creazione di contenuti con l'obiettivo di attrarre un pubblico numeroso e di monetizzare tale pubblico, ma si configurano come influencer dediti ad usare tale visibilità per sostenere cause sociali o, molto spesso nei profili analizzati, con l'intento esplicito di offrire una rappresentazione diversa o più autentica della disabilità o della figura del caregiver. L'attivismo presente nei profili analizzati è caratterizzato principalmente dalla condivisione delle pratiche quotidiane necessarie al benessere dei e delle minori al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, supportare le altre famiglie nelle medesime condizioni e creare una rete digitale di sostegno. Sono pubblicati, inoltre, spesso "caroselli" in cui vengono spiegate le difficoltà incontrate nella gestione dei bambini disabili, le proposte di miglioramento e suggerimenti per ottenere i diritti fondamentali dei bambini. Il centro della narrazione è sempre l'esperienza personale che diventa la base per la rivendicazione dei diritti per la collettività. In questi termini possiamo definire i profili individuati come espressione di una forma di influ-attivismo.

Il campione estrapolato secondo tali criteri è formato da 22 profili Instagram con follower che vanno da un massimo di 488.000 follower (Trapaluca) ad un minimo di 1480 follower (*La magica forza di Raffy*).

Tabella 1: dettagli del campione

	<i>Account Instagram</i>	<i>Follower</i>
1	Trapaluca	488.000
2	Imartuccia09	116.000
3	Beatrice Micol	111.000
4	La storia di Cesare	109.000
5	Francesco Cannadoro Diario di un padre fortunato	100.000
6	Il diario di una mamma rara	91.300
7	Mamma single Ely Pio	75.600
8	Racconti senza parole di Enea	47.500
9	Occhi di riso	27.800
10	Insegnami a giocare come te - Marinella Drudi	24.700
11	Mamma senza istruzioni	18.000
12	Sirio e i tetrabondi	17.600
13	Edo e il lama associazione Espera	9.020
14	Marco e Francesco Camerini	7.358
15	Il mondo di Emily	5.064
16	Noi contro questa cosa senza nome	4.140
17	La voce di Pietro	3.646
18	un futuro per Melissa	3.089
19	Supermamma Chiara	2.311
20	Un fiore raro di nome maddalena	2.166
21	Bif_blanche	1.924
22	La magica forza di Raffy	1.480

Dal campione preso in esame è emerso che, per la totalità dei casi, i bambini e le bambine protagoniste di queste pagine hanno principalmente una disabilità intellettiva, molte volte, affiancata da una fisica. Spesso, per la gravità della condizione psico-cognitiva o la loro giovanissima età, i genitori hanno la piena responsabilità delle immagini da utilizzare, del come utilizzarle e della storia di vita o dei dettagli personali da proporre sui media (Goggin e Ellis 2020). A differenza dello *sharenting* “tradizionale” (Ranzini, Newlands, e Lutz 2020), in cui con il tempo i figli e le figlie raggiungono una consapevolezza tale che permette loro di proporre un proprio racconto social o di ricorrere al diritto all'oblio una volta raggiunti i 14 anni, in questi casi sarà sempre il genitore a decidere cosa e come condividere della loro vita dei figli e delle figlie. In alcuni dei casi analizzati (*Sirio e i tetrabondi*, *Diario di un padre fortunato*, *Imartuccia*), i genitori si sostituiscono esplicitamente ai minori nel racconto utilizzando la prima persona singolare e parlando al loro posto, dotandoli così di una ben delineata e fittizia personalità. Questi sono così utilizzati come il veicolo delle idee dei genitori, come mezzo di comunicazione utile per diffondere le loro idee e la loro visione del mondo. Tale utilizzo della personalità e dell'intimità di queste bambine e bambini, sembra già in contrasto con ciò che in apparenza queste pagine si prefiggono di raggiungere: una nuova visione della disabilità, il diritto all'autoaffermazione, una piena inclusione nella società e un linguaggio nuovo e rivoluzionato riguardo questi temi.

Le attività dei profili analizzati vanno al di là della semplice comunicazione e condivisione digitale delle esperienze a tema disabilità. La vita dei bambini e delle bambine, in questi profili, diventa il contenuto presentato ai/lle follower, diventano dei veri e propri *baby influencer* (seppur inconsapevoli) e, grazie alle numerose visualizzazioni, iniziano presto collaborazioni retribuite con aziende. Come riportato nella tabella seguente (2), 20 profili Instagram su 22 presi in esame, hanno dato vita ad *attività collaterali* collegate al profilo. Dieci profili hanno pubblicato un *libro autobiografico*. I libri pubblicati, riguardano tutti l'esperienza di vita come genitori minori con disabilità e ripropongono gli argomenti già presentati nei post pubblicati. Nel caso di Francesco Cannadoro, i libri pubblicati sono tre (ad oggi cinque), mentre Luca Trapanese, oltre al libro autobiografico, ha dato il via ad una collana di libri per bambini con lo scopo di sensibilizzare i più piccoli alla diversità. Protagonisti di questa collana sono sempre lui e sua figlia.

Dodici profili hanno *collaborazioni commerciali* come la sponsorizzazione di prodotti e servizi di vario genere, molto spesso non collegati con i temi trattati dagli account: si possono trovare sia la pubblicizzazione di centri medici che la promozione di prodotti (giochi per minori, cosmetici, alimentari, ecc.). Undici profili hanno dato vita a *raccolte fondi* collegate agli account stessi. Di questi, in 3 casi – *Edo e il lama* associazione Espera, *Sirio e i tetrabondi* e *Trapaluca* – le raccolte fondi sono finalizzate alle attività e alla crescita delle associazioni o fondazioni nate dall'esperienza social, mentre le restanti sono più generiche, finalizzate ad un aiuto concreto per affrontare la quotidianità o per cure o terapie mediche specifiche.

In due casi, a seguito del successo ottenuto sulla piattaforma, sono nati Enti di Terzo

Settore: da *Edo e il lama* l'associazione Espera e da *Sirio e i tetrabondi* una Fondazione omonima. L'associazione Espera nasce nel 2020 grazie alle campagne di raccolta fondi promosse sulle pagine sui social media gestite dai genitori di Edoardo. L'associazione eroga servizi quali l'assistenza infermieristica e fisioterapia, logopedia, osteopatia e supporto psicologico al caregiver. La fondazione Tetrabondi nasce ad ottobre 2021 grazie ad una raccolta fondi ampiamente pubblicizzata su tutti i canali gestiti dalla mamma di Sirio. La fondazione ha tra i suoi obiettivi portare avanti "azioni concrete" per il cambiamento linguistico e culturale; la costruzione di "un nuovo approccio" alla disabilità e alle forme di vulnerabilità; il sostegno e l'assistenza alle persone con disabilità e ai loro caregiver; la costruzione di "percorsi di inclusione reale", progetti capaci di "distruggere lo stigma" e gli "stereotipi sulla vulnerabilità". Tramite il sito della fondazione è possibile donare, comprare gadget e consultare lo stato di avanzamento dei progetti. Luca Trapanese, invece, gestore dell'account *Trapaluca*, a differenza dei primi due casi, era già presidente, dal 2007, dell'associazione A ruota libera Onlus con la quale realizza progetti legati alla disabilità mentre oggi è assessore alle Politiche Sociali per il Comune di Napoli.

Infine, cinque profili hanno partecipato a *campagne* e iniziative *off line* dedicate al tema della disabilità. Nello specifico *Sirio e i tetrabondi*, *Diario di un padre fortunato* e *Trapaluca* hanno presenziato fisicamente ai Disability Pride delle loro città (Roma, Bologna e Napoli), *Mamma senza istruzioni* al convegno dell'associazione per le persone affette da malattie mitocondriali e per i loro familiari (Mitocon).

Come sintetizzato dalla tabella 2, le collaborazioni commerciali sono presenti soprattutto nei gruppi di macro e micro-influencer, crescono dunque al crescere del numero dei e delle follower, mentre le attività di raccolta fondi o la pubblicazione di libri autobiografici sono distribuite equamente sul campione a prescindere dal numero di follower. Solo l'invito come speaker a TedX esclude una parte del campione a conferma dell'ipotesi di un'esigenza comune di condivisione e racconto della propria esperienza. Poco numerose risultano essere le attività di partecipazione a campagne politiche più ampie nell'ambito della disabilità o dei diritti sociali.

Tabella 2 Riepilogo attività presenti negli account divisi per categorie di influencer

		Associazione fondazione	Libro	Collabora zioni commerc iali	Raccolta fondi	Campag ne di Settore	Speaker a TedX	Numero di follower
M A C R O I N F L U E N C E R	trapaluca	X	X	X	X	X	X	488.000
	Imartuccia09			X				116.000
	Beatrice Micol		X	X	X			111.000
	La storia di Cesare							109.000
	Francesco Cannadoro Diario di un padre fortunato		X	X	X	X		100.000
M I C R O I N F L U E N C E R	Il diario di una mamma rara				X			91.300
	Mamma single Ely Pio			X				75.600
	Racconti senza parole di Enea			X				47.500
	Occhi di riso		X	X				27.800
	Insegnami a giocare come te - Marinella Drudi			X			X	24.700
	Mamma senza istruzioni			X		X		18.000
	Sirio e i tetrabondi	X	X	X	X	X	X	17.600
N A N O I N F L U E N C E R	Edo e il lama associazione Espera	X	X		X	X		9.020
	Marco e Francesco Camerini		X		X			7.358
	Il mondo di Emily		X		X			5.064
	Noi contro questa cosa senza nome		X		X			4.140
	La voce di Pietro							3.646
	un futuro per Melissa				X			3.089
	Supermamma Chiara			X				2.311
	Un fiore raro di nome maddalena			X				2.166
	Bif_blanche		X					1.924
	La magica forza di Raffy				X			1.480
	<i>Totale</i>	3	10	12	11	5	3	

I temi: “Supereroi. Come io e te”

Per individuare il modo in cui la disabilità infantile, e gli aspetti principali ad essa collegati, è presentata all'interno dei diversi profili sono stati rilevati i temi più ricorrenti delle storie

narrate e poi i frame con cui sono presentati e spiegati. Attraverso la scelta degli elementi più salienti inseriti nelle narrazioni per ogni contenuto è stato individuato l'argomento prevalente. Sono stati identificati *tre temi prevalenti*: la rappresentazione dei caregiver, soprattutto genitori, e dei familiari impegnati nella gestione della quotidianità delle persone con disabilità con cui condividono l'esistenza, la sensibilità culturale riguardo la disabilità infantile e l'inclusione scolastica.

Tabella 3 descrizione temi prevalenti

<i>Tem</i>	<i>Caregiver e familiari</i>	<i>Sensibilità culturale riguardo la disabilità infantile</i>	<i>Inclusione scolastica</i>
<i>frasi ricorrenti e metafore</i>	“la mia voce la sua voce, la mia rabbia la sua rabbia, la mia impotenza la sua impotenza, la mia determinazione la sua determinazione”, “tuo padre per te è come una montagna” “la nostra è una preparazione quasi militare” “ci si barcamena in una nebbia dalle luci sempre accese” “cerchiamo di farcela, non per farcela, ma per accarezzarci l'anima”	“futuro di battaglie che a vita sarà costretto a combattere” “quando la vita decide che sei un guerriero” “una vita in salita” “un figlio è il mare d'estate, un figlio disabile è il mare d'inverno”	“Nonostante le difficoltà, se si vuole, si può” “mamma, posso farcela anche io!” “pesce fuor d'acqua”
<i>immagini</i>	bambini in braccio ad uno dei genitori, per mano con i fratelli, in ospedale, sulla sedia a rotelle	bambini sulla sedia a rotelle, primi piani su dispositivi medici dei bambini	bambino all'entrata di scuola solo con lo sguardo rivolto verso l'entrata; bambino in classe, seduto al banco che lavora con l'insegnante di sostegno
<i>hashtag</i>	#cuore #felicità#emozioni #donodalcielo #ceregiver #vita	#bambinispeciali #bisognispeciali #bambinidisabili #malattierare	#diversity #disabilità #scuola #sostegnoscolastico #inclusione

Riguardo il primo tema, i modi in cui è presentato *l'impegno del caregiver familiare*, il linguaggio utilizzato e le metafore scelte, esaltano l'azione e la vita quotidiana di questi genitori. Ricorrono assiduamente termini come “eroi”, “eroici”, “solitudine”, “battaglie”. Altro elemento presente è la narrazione di un'esistenza felice *nonostante tutto*. Questi caregiver vengono così posti in una posizione privilegiata rispetto ad altri genitori che non riescono a cogliere gli aspetti più importanti nella vita, non riescono a gioire delle avversità. Le interazioni con i/le follower confermano questa idea di un'esistenza sacrificata, fatta di lotte e, tuttavia, estremamente felice. Alcuni dei commenti ai post pubblicati a tema caregiver e famiglia confermano questa ipotesi; quanto è intensa la sofferenza (mostrata) tanto pare ricco il premio in termini di speranza o rispetto della community: “cerchiamo di farcela, non per farcela, ma per accarezzarci l'anima”, “madre eterna martire della croce che le è stata data” o “la disabilità di un figlio ti strappa la pelle di dosso”, “di speciale c'è solo un compito

inaspettato.....nn calcolato.....nn previsto....ma intanto si va avanti che Dio dia saggezza e volontà a tutte le mamme!!!!”, “ci crediamo ancora nonostante la fatica e la stanchezza.”

La *descrizione del bambino disabile* presentata da questi profili rimanda principalmente ad un’esistenza completamente medicalizzata, dove ausili medici e terapie riabilitative sono protagonisti della maggior parte dei post dedicati al tema della disabilità infantile. Non sono mai mostrati gli aspetti comuni con gli altri bambini, ma vengono evidenziate le differenze. Anche in questo caso, sono presenti parole che descrivono una vita da “guerriero”, un’esistenza molto simile ad una battaglia infinita. Nella narrazione utilizzata dai genitori-caregiver spesso ci si lamenta dell’eccessivo utilizzo del termine “speciale” riferito ai propri figli. D’altro canto, le immagini e il linguaggio da loro proposti ci paiono rafforzare questa stessa concezione della “diversità”, anzi viene rimarcata senza essere messa realmente in discussione. Le immagini con dispositivi medici in evidenza e durante ricoveri o terapie sono largamente utilizzate, l’idea che predomina è di un’esistenza isolata e difficilmente inserita in contesti sociali che vanno al di là di quelli di cura.

Anche nel caso della descrizione della disabilità infantile, così come nel caso dei caregiver, è accentuata l’idea di una vita che riesce ad essere gioiosa e felice “nonostante tutto”, proposta come esempio da seguire, quasi un’esistenza didascalica, vissuta per motivarli, per insegnare a come superare le avversità. Le metafore utilizzate nei post fanno riferimento costantemente alle difficoltà, paragonando la vita ad una battaglia campale, come le seguenti: “quando la vita decide che sei un guerriero”, “una vita in salita”, “un figlio è il mare d’estate, un figlio disabile è il mare d’inverno”. I bambini, nei commenti dei follower a questi post proposti, sono chiamati “angeli”, “guerrieri”, “anime pure”, denominazioni che rimandano a qualcosa di ultraterreno, fuori norma.

Nella descrizione delle difficoltà nell’*inclusione scolastica*, così come nella descrizione dei temi precedenti, prevale una narrazione in cui metafore militari o agonistiche sono ampiamente utilizzate. I protagonisti, in questo caso, non sono i bambini ma i genitori caregiver che si trovano a combattere per garantire i diritti ai figli. I bambini sono rappresentati principalmente soli, raramente inseriti nel contesto scolastico. I post riguardanti l’inclusione scolastica, ricordano le “chiamate alle armi” per guerre in cui però sul fronte si trovano, da soli, i genitori, anche in questa occasione, investiti di una missione da compiere. Non mancano certo rimostranze sulle privazioni o su palesi negazioni di diritti dei minori, tuttavia, a questi post indignati non seguono mai azioni collettive di rivendicazione. È la descrizione di una situazione ingiusta e disastrosa affrontata da guerrieri solitari, ritratte da frasi come: “nonostante le difficoltà, se si vuole, si può” o “mamma, posso farcela anche io!”.

I frame: “una vita in salita”

Superata l’analisi dei temi più trattati, passiamo alla descrizione dei risultati dell’analisi dei frame. Ognuno è stato rilevato individuando i “dispositivi di framing” presenti nei testi tra le metafore, le frasi ad effetto (*catchphrase*), gli esempi, le raffigurazioni/etichette e l’uso di immagini ed elementi visivi. Nel framing, il concetto di significato è centrale. Il frame infatti, consente di organizzare la narrazione, fornendo significati specifici ai racconti. Partendo dall’individuazione di questi elementi nei post degli account presi a campione, sono emersi *tre dispositivi di frame prevalenti*, corrispondenti ai tre modelli di rappresentazione della disabilità già descritti in precedenza degli otto riassunti nei lavori di Ferrucci (2004): il frame della *patologia sociale e della compassione*, il frame del *super crip* e quello dei *diritti civili*. Gli elementi più frequenti sono riassunti nella tabella seguente (4).

Tabella 4 dispositivi di frame prevalenti

Dispositivi del frame	Frame della patologia sociale e della compassione	Frame del super crip	Frame dei diritti civili
Raffigurazioni / etichette	“non chiamateci mamme coraggio”, “vita in trincea”, “non sono bambini speciali” “Diversabile”	“eroi invisibili”, “supereroi della vita vera”, “una vita da guerriero”	“bambini che voi chiamate speciali, ma speciali sono solo i bisogni”
Ruolo dei soggetti	Passivo (vittime)	attivo	attivo
Metafore e catchfraphes	“la vita, un imbrunire doloroso”, “la disabilità di un figlio ti strappa la pelle di dosso” “costruire la gioia dell’aurora nell’imbrunire doloroso”	“i medici hanno attivato i super poteri”, “la nostra vita è una tempesta da dove nascono stelle”, “superate le montagne, ora per noi sono tutte colline”	“il mondo è di tutti” “la disabilità è parte dell’essere umano”
Esempi	descrizione difficoltà della vita di un bambino disabile in famiglia, a scuola, nei contesti sociali	descrizione delle attività quotidiane del bambino disabile come eccezionali	descrizione della scuola carente, didattiche non idonee per tutti gli alunni
Immagini	bambini intubati, sulla sedia a rotelle, mentre eseguono terapie mediche, primi piani su sguardi immobili e assenti	bambini vestiti o raffigurati come super eroi, famiglie sorridenti e felici accanto ai figli in letti d’ospedale o in situazioni di difficoltà	bambini insieme ad altri coetanei, inseriti in contesti sociali complessi come ad esempio competizioni sportive, bambini a scuola insieme alla classe
Definizioni del tema	bambini considerati diversi dagli altri a causa della loro disabilità, vita insostenibile, solitudine, condanna e benedizione	Esempi di vita per tutti, riuscire a gioire nonostante tutto	Battaglie necessarie anche per i diritti più elementari come la scuola o la sanità
Soluzioni proposte	Creazione Onlus fondazioni, collaborazione con altre associazioni/fondazioni, partecipazione Campagne (esempi: disability pride, federazione paralimpica, Mitocon), partecipazione a TedX, Pubblicazione libri autobiografici, partnership con aziende sul tema disabilità e sponsorizzazioni, carriera politica, raccolta fondi azioni di sensibilizzazione e divulgazione informazioni riguardo il tema della disabilità, condivisione materiale terapeutico		

In ognuno di questi frame ricorrono scelte lessicali precise e caratteristiche, queste sono state isolate e quantificate per appurare quale cornice interpretativa sia più utilizzata in ciascuno degli account Instagram analizzati. Nella tabella 5 sono riportate le parole ricorrenti trovate nei post e divise a seconda del frame di cui fanno parte:

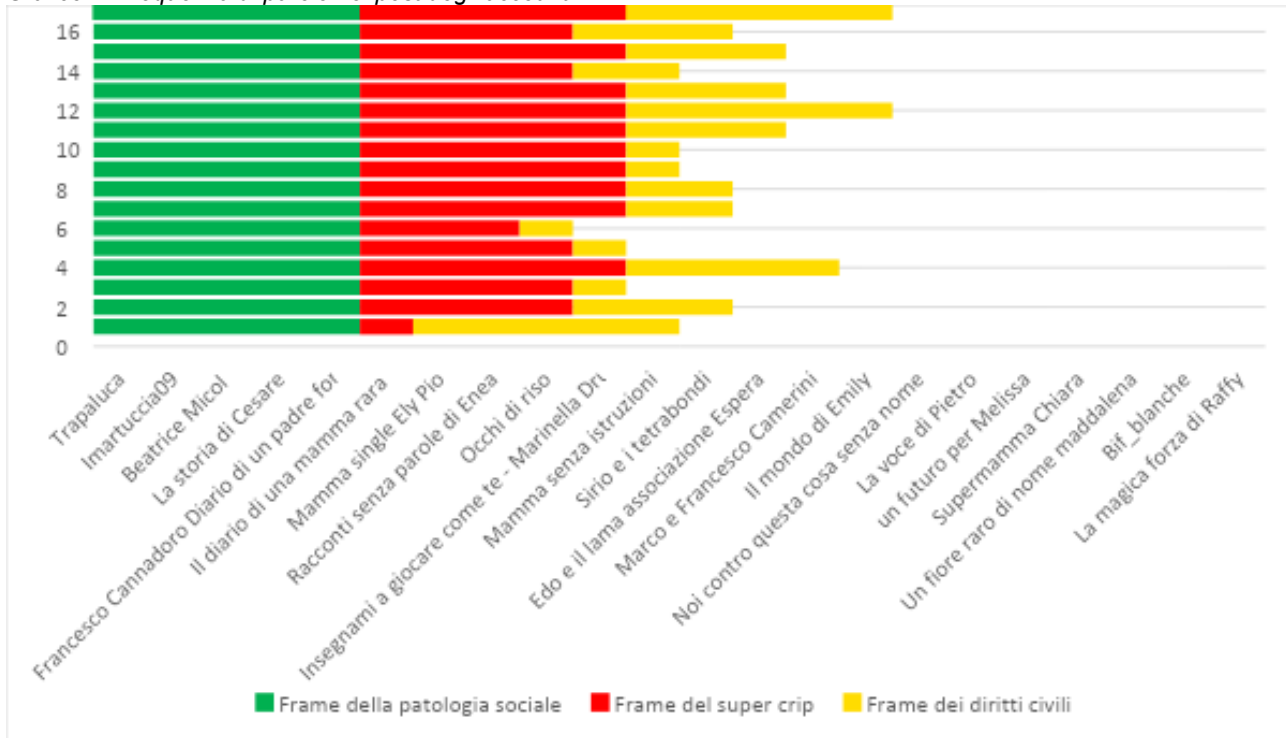
Tabella 5. Gruppi di parole riconducibili ai frame prevalenti nei post

<i>Sfera emotiva: frame della patologia sociale e della compassione</i>	<i>Lotta: frame del super crip</i>	<i>Rivendicazione: frame dei diritti civili</i>
cuore, emozioni, sogni, paura, ansia, rabbia, esclusione, sorriso, profumo, felicità, dolore, buffo, sgangherato, cuori disperati, pianto, sentenze assassine, abbracci, sguardi, lacrime, fragilità, fiori, disperazione, amore, comprensione, speciale, luce o mancanza di, frustrazione, preoccupazioni, empatia, sentimento, rassegnazione, sconfitta, assistenza, bisogno	sfide quotidiane, eroi, battaglia, superare gli ostacoli, potenza, testa alta, fatica, tenacia, potenza, guerriero, lotta, operosità, alzarsi, ricominciare, eroi inconsapevoli, scontrarsi contro muri, capovolgere i punti di vista, far west, controcorrente, preparati ad agire, forza, invincibile, vita difficile	autodeterminazione, libertà, costruzione, responsabilità, collettività, inclusione, diritti, diritto allo studio, diritto alla vita, dar voce, autonomia, riappropriazione, partecipazione, società consapevole, cambiamento, cittadini, bisogni, comunità, uguaglianza, responsabilità, costruire

Su un continuum che comprende: “ampiamente utilizzate”, “molto utilizzate”, “mediamente utilizzate” e “poco utilizzate” si è proceduto poi ad analizzare ogni singolo post rilevando i termini caratteristici dei diversi frame sulla base dei gruppi di parole riportati nella tabella precedente (5). Il valore è ottenuto dal conteggio delle parole all’interno dei post pubblicati dei 22 profili, su un totale di 3033, nel periodo di riferimento.

Il grafico seguente (1) illustra come i punteggi più alti, che rivelano la maggiore frequenza di parole utilizzate nei post pubblicati dai singoli profili, corrispondano al frame della patologia sociale e della compassione, seguito dal frame del *super crip* e solo in minoranza dal frame dei diritti sociali.

Grafico 1. Frequenza di parole nei post degli account



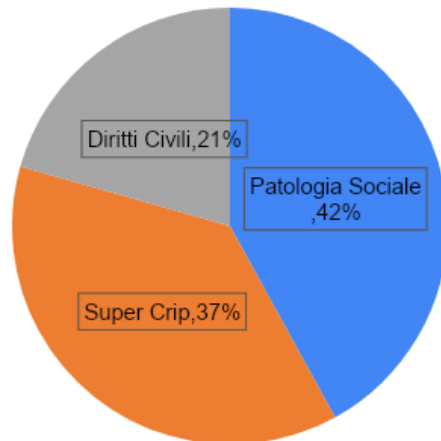
I modelli maggiormente rappresentati, calcolati sul punteggio di frequenza dei termini nei 3033 post analizzati, risultano essere nell'ordine i seguenti.

1. Il modello della *patologia sociale e della compassione* (presente nel 42% dei post totali): in tutti i profili questo tipo di contenuto risulta *Ampiamente utilizzato*, con la massima frequenza di termini riconducibili a questo modello (termini presenti in almeno un post ogni quattro), che risulta essere il maggior rappresentato nei 22 profili presi in esame.

2. Il modello del *super crip* (presente nel 37% dei post): 14 profili Instagram di influencer sul totale di 22 ottengono la massima frequenza di termini riconducibili a questo modello (*Ampiamente utilizzate*), in 6 profili questi termini sono *Molto utilizzati* (tra i 5 a 7 post pubblicati), in un profilo *Mediamente utilizzate* (presenti tra gli 8 e i 10 post pubblicati) e uno la frequenza minima (nessuno o presente in meno di uno ogni 15 post).

3. Il modello dei *diritti civili* risulta essere il minore rappresentato (presente nel 21% dei post), in quanto la frequenza massima dei termini utilizzati, *Ampiamente utilizzate*, è ottenuto solo nei post di 3 profili su 22, sono *Molto utilizzate* in 2 profili, *Mediamente utilizzate* in 5 profili, *Poco utilizzate* in 4 profili e, infine, *Non utilizzate* in 8 profili.

Grafico 2: Ripartizione percentuale dei 3 frame nei post analizzati



Discussione dei risultati

La *rappresentazione della disabilità infantile* restituita attraverso lo studio dei profili Instagram presi a campione, ci offre un panorama coincidente con i frame presenti e ricorrenti anche nella comunicazione dei media tradizionali.

La rappresentazione nei media tradizionali della disabilità è caratterizzata dall'incapacità di considerare il fenomeno nella sua complessità: utilizzando un repertorio di immagini stereotipate e rappresentazioni limitate e limitanti della persona disabile è mostrata spesso come “diversa”, “altra” o “malata”. Il repertorio di immagini prese in esame dai profili di questi peculiari influencer ripropone una cultura della disabilità *anacronistica e sensazionalistica*, che fa leva – ancora una volta – *su toni patemici ed estremamente emotivi*. Questo tipo di comunicazione sembra essere quella maggiormente apprezzata dai follower suscita generalmente un livello di engagement superiore rispetto a contenuti con comunicazioni più neutre: prendendo ad esempio il caso di alcuni post dell'account “La storia di Cesare” (109000 follower). La media di like alle foto pubblicate raffiguranti il bambino in normali contesti di vita (in auto, con dei peluche) è di circa 7000 con una media di 460 commenti. Nel caso in cui, invece, venga mostrata un'immagine del bambino durante un ricovero ospedaliero, l'engagement è nettamente superiore: 23088 like con 2900 commenti.

La scelta narrativa proposta dagli account presi in esame è molto simile a quella di un reality show: i temi centrali sono sempre le difficoltà di vita da affrontare e le immagini dei bambini sono utilizzate principalmente come mezzo per creare nei follower sentimenti di circostanza. Spesso l'obiettivo dichiarato negli intenti di questi influencer è quello del superamento degli stereotipi legati al linguaggio e al lessico della disabilità, vengono però proposte lo stesso tipo di metafore e di immagini. La scelta di modalità comunicative che, nelle intenzioni, si afferma di voler superare genera il rischio di rafforzare i pregiudizi

esistenti, creando così un cortocircuito comunicativo in cui l'utilizzo di un lessico simile a quello criticato porta ad un rafforzamento dello stereotipo che si intendeva abbattere.

Seguendo l'appello di George Lakoff relativo alla forza del linguaggio e delle metafore relative ai frame: "Se noi sentiamo continuamente lo stesso linguaggio, penseremo sempre di più in termini dei frame e delle metafore attivati da quel linguaggio. E non importa se stiamo negando o mettendo in discussione delle parole, perché esse avranno ugualmente l'effetto di attivare e, quindi, rafforzare gli stessi frame e le stesse metafore" (2009, 18). La scelta di immagini e un repertorio linguistico così simili alle pose emotive e paternalistiche offerte dai media non può che rafforzare tali frame. Ad esempio, nei profili presi a campione sono continuamente mostrati ausili medici e ricoveri ospedalieri, il focus è sulla sofferenza e sulla diversità, anche se lo scopo dichiarato di queste pagine rimane quello di superare l'idea della disabilità come sinonimo di alterità.

Quella proposta, quindi, è un'immagine della disabilità stereotipata e incentrata sul *pietismo* attraverso la spettacolarizzazione della vita dei bambini disabili. Di nuovo le rappresentazioni dominanti sono quelle delle persone disabili come malate, bisognose di cura e sostegno o, all'opposto, *super disabili* che riescono a vivere, a dispetto della situazione, come i loro alter ego "normodotati". Sono davvero molto rare narrazioni che puntano ad una "normalizzazione" del concetto di disabilità all'interno della società, la condizione di vita del disabile non sembra essere considerata parte dell'universalità della condizione umana, come vorrebbe la definizione di disabilità espressa dalla Convenzione ONU.

Altro elemento centrale nella narrazione è la fortuna e la gioia di vivere. L'ostentazione di un'allegria sfacciatamente esibita sembra porre queste famiglie al di sopra delle altre poiché riescono a sperimentare felicità a dispetto delle condizioni avverse. La vita di un disabile e della sua famiglia viene proposta come modello. L'attivista australiana Stella Young (Grue 2016) provocatoriamente ha chiamato questa modalità di presentare la vita dei disabili "inspiration porn", lì dove la presentazione spudorata e senza filtri etici – appunto paragonata alla pornografia – della vita delle persone disabili diventa funzionale a tutte le altre, quelle cosiddette "normali", e proposte come modello di vita, fonte di ispirazione.

La forza che scaturisce da questo tipo di racconto sui social, corredato da immagini dal forte impatto emotivo, favorisce un'altissima condivisione dei contenuti, trasformando questi genitori in una sorta di *influencer del dolore*. Come evidenziato, all'aumentare dei/follower aumentano anche le collaborazioni commerciali con i brand, le patologie dei bambini diventano così catalizzatori di attenzioni per i e le follower, sono offerte in cambio di interazioni e condivisioni per aumentare il potere commerciale degli account. Questa opportunità economica, per famiglie che si possono trovare in una condizione economica difficile o che spesso hanno bisogno di cure o tecnologie costose, è senza dubbio un possibile forte incentivo offerto dalle piattaforme per adottare questo tipo di narrazione.

Ciò inevitabilmente pone in essere degli interrogativi di tipo etico: è corretto mostrare la sofferenza e il disagio di qualcuno che non può dare il proprio consenso? È giusto scegliere,

al posto della persona interessata, di condividere la sua patologia, allo scopo di raggiungere più visualizzazioni e ottenere guadagni pubblicitari? Anche nel caso in cui l'intento e il fine ultimo sia nobile, come un eventuale emancipazione o la rivendicazione dei propri diritti, si può prescindere dall'approvazione dei diretti interessati sull'utilizzo delle immagini di situazioni intime?

Proviamo allora a dare una risposta alla prima domanda di ricerca, quella relativa al tipo di *impegno civico o comunicazione politica* prodotta da questi profili. Scopo dichiarato e comune alle pagine degli influencer genitori/caregiver, oltre a quello di diffondere informazioni circa la disabilità attraverso i loro canali social, è quello di creare un "movimento di follower" in grado di generare e mettere in atto una "rivoluzione culturale" che mira all'inclusione nella società e alla "normalizzazione" del concetto di disabilità. La presenza costante in rete però, non corrisponde di fatto ad una partecipazione concreta nel "mondo reale". La narrazione non è mai attiva, orientata ad un cambiamento di *agency* del pubblico ma *sempre centrata sulla condizione di sofferenza*. Alla descrizione di uno stato di difficoltà oggettiva, dovrebbe poi seguire l'intenzione di superamento della difficoltà attraverso l'azione. Il racconto rimane prevalentemente ancorato allo stato di svantaggio, di avversità.

Il risultato ultimo non è la creazione e la partecipazione ad un movimento che possa crescere e coinvolgere il più possibile le persone, spesso si limita alla crescita delle pagine personali che diventano promotrici di singoli eventi scollegati tra loro.

Come osservato, nei cinque casi in cui ci sono partecipazioni a campagne specifiche più ampie di enti del terzo settore o di istituzioni, non si tratta mai di un percorso di partecipazione, della condivisione di obiettivi, ma di collaborazioni *più simili alla promozione di singoli eventi*. Ciò che viene messo in risalto sui profili di questi influencer, è la loro personale partecipazione, l'evento collettivo perde importanza rispetto al vissuto del singolo. Non ci si inserisce in un racconto corale, gli altri rimangono sempre sullo sfondo.

Il rischio di questo tipo di comunicazione diventa quello di *marginalizzare ancora di più l'esistenza dei e delle minori con disabilità*, relegando la loro vita ad un racconto social poco realistico ed estremizzato dove protagonisti di questo racconto sono soprattutto le patologie mediche. D'altro canto, spesso, questo attivismo basato sul dolore diventa un'*attività di self-branding* che permette a questi genitori di trasformare l'esperienza di sofferenza in un business fondato su collaborazioni commerciali con aziende (*brand activism*), creazioni di fondazioni e associazioni a tema, pubblicazione di libri incentrati sul racconto doloroso della propria esperienza, sponsorizzazioni digitali di prodotti collegati ai temi trattati e non solo. Le istanze politiche rimangono così sullo sfondo e diventano il volano per carriere edificate sulla spettacolarizzazione del dolore, in questo caso, di persone totalmente inconsapevoli o prive di una reale possibilità di scelta. L'interesse politico non è tanto l'affiliazione a movimenti più ampi, quanto quello di portare avanti un percorso individuale, mirato e caratteristico del gruppo di appartenenza, generalmente minoritario e vulnerabile. L'obiettivo finale di questi genitori caregiver sembra quasi essere, più che informare sul tema disabilità infantile e creare una rete che possa dar vita ad azioni politiche, *la costruzione di un*

personaggio, un percorso molto simile a quello compiuto da altri/e influencer, ciò che li/e distingue è solamente l'argomento da cui partire. Grazie all'attività svolta sui social, principalmente formata da contenuti con foto e video dei figli, infatti questi account riescono ad essere un'occasione di valorizzazione economica, sia diretta – attraverso le numerose attività commerciali –, che indiretta – con l'allargamento del pubblico di follower aumenta anche il valore commerciale del profilo.

Conclusioni: “se si vuole si può”

Abbiamo sintetizzato i risultati della ricerca sulla comunicazione Instagram e le attività di un campione di genitori caregiver di bambini/e e ragazzi/e affetti/e da malattie gravi o disabili. Questa figura ha rappresentato un esempio particolarmente indicativo delle *affordance* offerte dalle piattaforme su un tema in cui è necessario l'utilizzo di un linguaggio che sia rispettoso della dignità umana e che non contribuisca a rafforzare i pericolosi stereotipi già esistenti. L'analisi ha confermato l'utilità del combinare l'indagine sulla forma di attivismo realizzata con la sua ricaduta diretta in termini di produzione di contenuti. In questo senso ha confermato le principali ipotesi già emerse dalla letteratura sul tema.

1. L'ecosistema tecnico, mediale, ma anche economico, costruito dalle piattaforme favorisce l'emergere di forme di *individualismo politico*, una sorta di *attivismo individualizzato*, progetti indirizzati spesso verso una *vocazione imprenditoriale* e di realizzazione di servizi o raccolte fondi per iniziative specifiche e localizzate. Non vi è in nessuno dei progetti presi in esame, una ricerca di cooperazione e manca totalmente la volontà di porsi come intermediari con le istituzioni. Le istanze portate, seppur importanti, confermano visioni personalistiche e centrate sulla propria ridotta esperienza del quotidiano.

2. La “selezione algoritmica” sembra altrettanto influente nelle scelte espressive (Poell e van Dijck, José 2015, 534). Questa, attraverso la personalizzazione e l'accelerazione del fluire degli eventi e del suo consumo rapito in real-time, si aggiunge alla logiche di valorizzazione della visibilità tipica del capitalismo di piattaforma, scoraggiando la “formazione di comunità” (van Dijck e Poell 2013; Poell e van Dijck, José 2015). Le rappresentazioni offerte, utili a conquistare l'attenzione e superare l'indifferenza, tendono ad assomigliare a quelle presenti sugli altri media: facendo leva principalmente sulla *pietà* e sulla *sfera emotiva* del pubblico, utilizzano un immaginario che rafforza i pregiudizi diffusi invece di abatterli.

Una sorta di *impegno pubblico neoliberale*, in cui l'“avversità” non viene superata attraverso un cambiamento del contesto sociale ma grazie alla motivazione, alla performance e al merito individuale. Lo stile comunicativo diventa allora didascalico: la condivisione non è mai di esperienze *con* gli altri, ma solo di contenuti *per* gli altri. Preferisce suscitare coinvolgimento, non mobilitazione. Commozione, non cooperazione.

Nota biografica

Alessandra Baffi. Psicologa-Psicoterapeuta, Dottoressa magistrale in Comunicazione, interessata allo studio delle relazioni tra i processi politici, le dinamiche sociali e i social network.

Marco Binotto. Professore associato presso il Dipartimento di Comunicazione e Ricerca Sociale della Sapienza Università di Roma dove insegna Comunicazione e consumo responsabile e Sociologia dei processi culturali. Tra le recenti pubblicazioni *Comunicazione solidale. Storia e media del consumo responsabile e dei gruppi d'acquisto solidale* (Guerini scientifica, 2023); *Tracciare confini. L'immigrazione nei media italiani*, (a cura di, con M. Bruno e V. Lai, Franco Angeli, Milano 2016); *Manuale dell'identità visiva per le organizzazioni non profit* (con N. Santomartino, Fausto Lupetti Editore, Milano 2012) e *Comunicazione sociale 2.0* (Nuova Cultura, Roma 2010).

Bibliografia

- Andrejevic, M. (2007). *iSpy: surveillance and power in the interactive era*. Lawrence, Kan: University Press of Kansas.
- Bakardjieva, M. (2009). Subactivism: Lifeworld and Politics in the Age of the Internet. *The Information Society*, 25(2), 91–104. doi:10.1080/01972240802701627
- Barnes, C. (1992). «Disabling imagery and the media». *An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. Krumlin, Halifax, UK: Ryburn Publishing Limited.
- Barnes, C., & Mercer, G. (Eds.). (1996). *Exploring the divide: illness and disability*. Leeds: Disability Press; University of Leeds.
- Bennett, W. L., & Segerberg, A. (2013). *The Logic of Connective Action: Digital Media and the Personalization of Contentious Politics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bruno, M. (2014). *Cornici di realtà. Il frame e l'analisi dell'informazione*. Milano: Guerini.
- Castells, M. (2009). *Comunicazione e potere*. Milano: Università Bocconi Editore.
- Ceccarini, L. (2015). *La cittadinanza online*. Bologna: Il Mulino.
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Couldry, N. (2010). *Dare voce. Cultura e politica dopo il neoliberalismo*. Tradotto da M. F. Murru. Brescia: La Scuola.
- . (2012). *Media, society, world: Social theory and digital media practice*. Polity.
- Curran, J., Fenton, N., & Freedman, D. (2016). *Misunderstanding the Internet*. (2nd ed.). London; New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- De Veirman, M., Cauberghe, V., & Hudders, L. (2017). Marketing through Instagram influencers: the impact of number of followers and product divergence on brand

- attitude. *International Journal of Advertising*, 36(5), 798–828. Doi:10.1080/02650487.2017.1348035
- Van Dijck, J., & Poell, T. (2013). Understanding Social Media Logic. *Media and Communication*, 1(1), 2–14. doi:10.17645/mac.v1i1.70
- Fenton, N., & Barassi, V. (2011). Alternative Media and Social Networking Sites: The Politics of Individuation and Political Participation. *The Communication Review*, 14(3), 179–96. doi:10.1080/10714421.2011.597245
- Ferrucci, F. (2004). *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*. Soveria Mannelli: Rubbettino Editore.
- Goggin, G., & Ellis, K. (2020). Privacy and Digital Data of Children with Disabilities: Scenes from Social Media Sharenting. *Media and Communication*, 8(4), 218–228. doi:10.17645/mac.v8i4.3350
- Goh, K. Y., Heng, C. S., & Lin, Z. (2013). Social Media Brand Community and Consumer Behavior: Quantifying the Relative Impact of User- and Marketer-Generated Content. *Information Systems Research*, 24(1), 88–107. doi:10.1287/isre.1120.0469
- Goodley, D. (2024). *Disability studies: an interdisciplinary introduction*. (3rd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications Ltd.
- Grue, J. (2016). *Disability and Discourse Analysis*. London, New York: Routledge.
- Hepp, A. (2020). *Deep mediatization*. London ; New York: Routledge.
- Honneth, A. (1992). *Lotta per il riconoscimento*. Milano: Il Saggiatore.
- Khamis, S., Ang, L., & Welling, R. (2016). Self-branding, ‘micro-celebrity’ and the rise of Social Media Influencers. *Celebrity Studies*, 8(2), 191–208. doi:10.1080/19392397.2016.1218292
- Lakoff, G. P. (2009). *Pensiero politico e scienza della mente*. Milano: Mondadori.
- Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A. D., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Disability studies: emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Edizioni Erickson.
- Medeghini, R., & Valtellina, E. (2006). *Quale disabilità? culture, modelli e processi di inclusione*. Milano: Franco Angeli.
- Micheletti, M. (2003). *Critical shopping. Consumi individuali e azioni collettive*. (2010). Milano: Franco Angeli.
- Mitchell, D. T., & Snyder, S. L. (2001). *Narrative prosthesis: disability and the dependencies of discourse*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- . (2015). *The Biopolitics of disability: neoliberalism, ablenationalism, and peripheral embodiment*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: McMillan.
- Oliver, M. (2023). *Le politiche della disabilitazione: il modello sociale della disabilità*. Verona: Ombre corte.

- Poell, T., & van Dijck, J. (2015). Social Media and Activist Communication. In C. Atton (Ed.), *The Routledge Companion to Alternative and Community Media* (pp. 527–37). London, New York: Routledge.
- Ranzini, G., Newlands, G., & Lutz, C. (2020). Sharenting, Peer Influence, and Privacy Concerns: A Study on the Instagram-Sharing Behaviors of Parents in the United Kingdom. *Social Media + Society*, 6(4). doi:10.1177/2056305120978376
- Sennett, R. (2006). *The culture of the new capitalism*. New Haven: Yale University Press.
- Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited*. London, New York: Routledge.
- Swain, J., & French, S. (2000). Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society*, 15(4), 569–82. doi:10.1080/09687590050058189
- Valtellina, E. (2024). *Teorie critiche della disabilità: Uno sguardo politico sulle non conformità fisiche, relazionali, sensoriali, cognitive*. Milano: Mimesis.