

Dilettantes

## Per una narrazione etica del minore malato online: criteri e linee guida per una condivisione consapevole

Matteo Asti\*

FOR AN ETHICAL NARRATIVE OF SICK MINORS ONLINE: CRITERIA AND GUIDELINES FOR RESPONSIBLE SHARING

**ABSTRACT:** The growing presence of social media in the lives of families with children affected by incurable illnesses raises significant cultural and ethical concerns. While digital storytelling can provide emotional support and promote awareness, it also exposes minors to risks related to privacy, identity, and digital profiling. This article explores the delicate balance between visibility and the protection of children's dignity, examining the role of parents, healthcare professionals, and organizations in shaping these narratives. It also presents the *Imago* project, which offers clear and non-coercive guidelines to promote responsible sharing practices.

**KEYWORDS:** Sharenting; pediatric palliative care; representation of sick minors; ethical nudging; profiling

**ABSTRACT:** La crescente presenza dei social media nella vita delle famiglie con bambini affetti da malattie inguaribili solleva importanti questioni culturali ed etiche. Se da un lato la narrazione digitale può offrire sostegno emotivo e promuovere la sensibilizzazione, dall'altro espone i minori a rischi legati alla privacy, all'identità e alla profilazione digitale. Questo articolo analizza il delicato equilibrio tra visibilità e tutela della dignità del bambino, esaminando il ruolo di genitori, operatori sanitari e organizzazioni nella costruzione di queste narrazioni. A tal proposito viene presentato il progetto IMA-GO che propone linee guida chiare e non coercitive per favorire pratiche di condivisione responsabili.

**PAROLE CHIAVE:** Sharenting; cure palliative pediatriche; rappresentazione minori malati; nudging etico; profilazione

**SOMMARIO:** 1. Vi presento i nostri – 2. The social dilemma: come i social media hanno cambiato il nostro modo di raccontare la malattia cronica dei bambini – 3. Il capitale umano – 4. Sliding doors.

\*Docente di Fenomenologia dei media, Accademia di Belle Arti SantaGiulia di Brescia. Mail: [matteo.asti@d.accademiasantagiulia.it](mailto:matteo.asti@d.accademiasantagiulia.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

## 1. Vi presento i nostri

**L**a narrazione di L. F. ha avuto inizio quando i suoi genitori hanno annunciato la gravidanza attraverso i social con immagini e video emozionati, condividendo le ecografie e i primi dettagli sulla gestazione. Nei mesi successivi, ogni tappa della dolce attesa è stata documentata, dalle immagini del pancione ai festeggiamenti per il *gender reveal*, fino ai preparativi per accogliere il bambino. La sua nascita è stata un evento digitale di grande risonanza, con foto e video che ne hanno raccontato i primi momenti di vita, dal suo volto fino alle immagini delle prime interazioni con i genitori, le espressioni buffe, i primi sorrisi. Ogni traguardo, come il battesimo e i compleanni, è stato celebrato con post e video curati, talvolta accompagnati da sponsorizzazioni di marchi legati all'infanzia. La narrazione ha incluso anche i momenti più delicati, come la sua esperienza con un intervento medico svolto d'urgenza in un ospedale pediatrico, condiviso per sensibilizzare e ricevere il supporto dei follower. Per fortuna la situazione si è rapidamente risolta e oggi L. F. sta bene e continua a essere presente online attraverso contenuti che generano un'attenzione costante rispetto alla sua immagine pubblica.

L'auspicabile esito positivo lascia, però, aperto un quesito: cosa sarebbe successo se la sua condizione avesse richiesto una terapia più lunga e con risultati incerti o fosse stata diagnosticata una patologia non guaribile? Fino a qualche anno fa questa sarebbe stata una questione rilevante solo nella sfera medica e in quella degli affetti. Nell'epoca dei social ci sono, invece, conseguenze rilevanti anche sulla rappresentazione mediale di un bambino con effetti sulla sua identità digitale, sulla sua profilazione, sulla distribuzione dei suoi contenuti e persino su come altre persone, in alcuni casi sconosciute, riutilizzano tali materiali.

Quello che abbiamo appena tratteggiato è un esempio estremo ma reale e paradigmatico di un mondo in cui milioni di bambini sono o sono stati protagonisti sulle piattaforme social di varie forme di *storytelling*<sup>1</sup>. Potremmo attribuire la responsabilità a tecnologie della comunicazione troppo invasive<sup>2</sup> e ai comportamenti narcisistici di molti utenti<sup>3</sup>, ma il fenomeno va ben al di là delle esposizioni esagerate e strategicamente ben costruite da parte di alcune famiglie che sono o sperano di diventare famose<sup>4</sup>. Dietro queste pratiche troviamo costruzioni identitarie che oggi passano dai racconti socializzati che facciamo delle nostre vite e che ci consentono di definirci in un ambiente virtuale che ha inevitabili e indiscutibili riflessi nella nostra vita reale in termini di relazioni, opportunità, emozioni, apprendimenti e persino guadagni economici<sup>5</sup> tanto da parlare di vita *onlife*<sup>6</sup>.

Uno dei fenomeni più discussi in tale contesto è proprio lo *sharenting*, ossia la pratica diffusa tra i genitori di condividere immagini e informazioni sui propri figli attraverso i social media. Il termine, che

<sup>1</sup> M. KOZHARINOVA, L. MANOVICH, *Instagram as a narrative platform*, in *First Monday*, 29(3), 2024.

<sup>2</sup> H. BYUNG CHUL, *Infocrazia*, Torino, 2021.

<sup>3</sup> A. BLUM-ROSS, S. LIVINGSTONE, "Sharenting," parent blogging, and the boundaries of the digital self, in *Popular Communication*, 15, 2, 2017, 110–125.

<sup>4</sup> C. ABIDIN, #familygoals: Family Influencers, Calibrated Amateurism, and Justifying Young Digital Labor, in *Social Media + Society*, 3, 2, 2017.

<sup>5</sup> G. RIVA, *Nativi digitali. Crescere e apprendere nel mondo dei nuovi media*, Bologna, 2019.

<sup>6</sup> L. FLORIDI, *La quarta rivoluzione. Come l'infosfera sta trasformando il mondo*, Milano, 2017.



Deyhectives

deriva dalla fusione delle parole inglesi *share* e *parenting*<sup>7</sup>, descrive i comportamenti di molte famiglie comprese quelle che vivono situazioni di malattia dei minori per le quali i social media non sono solo un mezzo per documentare e condividere esperienze quotidiane ma anche uno strumento per costruire significati intorno alla loro realtà e trovare connessioni che altrimenti sarebbero difficili da instaurare<sup>8</sup>. Per le famiglie la creazione di tali profili intreccia esperienze autentiche con un'immagine costruita in modo pianificato usando contenuti di vario genere che servono a generare e a far evolvere un'identità digitale.

Il desiderio di visibilità, però, può portare a un'esposizione eccessiva del minore, compromettendone la dignità e violando la sua privacy e questo può tradursi in un utilizzo strumentale di foto e video, dove la sua immagine diventa un mezzo per ottenere like, follower o fondi, senza considerare l'impatto che tali scelte possono avere su di lui nel lungo termine<sup>9</sup>. E i problemi si fanno ancora più controversi se si tratta di minori con disabilità e gravi malattie. A questo fenomeno si aggiungono anche altre forme di utilizzo dell'immagine dei minori messe in atto da professionisti sanitari e da enti che hanno a che fare con loro. Un terreno ancora più delicato in cui ogni azione, per quanto utile per la diffusione di conoscenze e buone pratiche, può comportare implicitamente lo sfruttamento dell'immagine di un bambino che vive una situazione già molto delicata.

Sia lo *sharenting* sia le altre forme di condivisione di immagini dei minori comportano dunque rischi e benefici<sup>10</sup> e sono il frutto di un'era in cui le persone cercano validazione non solo attraverso interazioni faccia a faccia ma tramite il riconoscimento da parte di un general peer ossia un pubblico più vasto mediato da dispositivi, algoritmi e piattaforme<sup>11</sup>.

## 2. The social dilemma: come i social media hanno cambiato il nostro modo di raccontare la malattia cronica dei bambini

Se cerchiamo in varie lingue hashtag relativi a minori con malattie croniche (*#specialneedschild*, *#caregiver*, *#inclusione*, *#necesidadesespeciales*) sulle piattaforme social possiamo trovare milioni di post e migliaia di profili aperti che ci raccontano la loro storia e quella delle loro famiglie. Alcuni di questi hanno un ampio seguito e costruiscono vere e proprie narrazioni rivolte a un pubblico esteso, sensibilizzano l'opinione collettiva, raccolgono fondi o creano comunità di supporto. Tuttavia, la maggior parte di questi account resta in una dimensione circoscritta a pochi follower e con interazioni limitate, utilizzando i social più come spazi personali di condivisione, sfogo e ricerca di comprensione.

<sup>7</sup> A. BROSCH, *When the child is born into the internet: sharenting as a growing trend among parents on Facebook*, in *The New Educational Review*, 43, 1, 2016, 225–235.

<sup>8</sup> B.A. DEHOFF ET AL., *The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children with Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review*, in *Journal of Medical Internet Research*, 18, 12, 2016.

<sup>9</sup> A. GATTO ET AL., *Sharenting: hidden pitfalls of a new increasing trend—suggestions on an appropriate use of social media*, in *Italian Journal of Pediatrics*, 50, 1, 2024, 15.

<sup>10</sup> I. CATALDO ET AL., *From the Cradle to the Web: The Growth of “Sharenting”—A Scientometric Perspective*, in *Human Behavior and Emerging Technologies*, 2022, 2022, 1–12.

<sup>11</sup> H.G. MOELLER, P. D'AMBROSIO, *Il tuo profilo e te. L'identità dopo l'autenticità*, Milano, 2022.

Prendiamo il caso di R., una giovane mamma statunitense con quattro figli di cui il più piccolo con esigenze speciali per una microcefalia. Nella *caption* di un autoritratto dell'ultima gravidanza pubblicato su Instagram racconta così la sua storia: «Onestamente non riesco a credere di aver intrapreso questo viaggio da oltre quattro anni. Vorrei dire che è diventato più facile, ma non è così. Vorrei dire che sono diventata più forte, ma non credo di esserlo. Le cose difficili diventano la tua nuova normalità e vai avanti perché non hai altra scelta. Quando sono rimasta incinta di A., ero così entusiasta di avere il mio quarto figlio. Non avrei mai immaginato che mi sarei ammalata a tal punto da mettere a rischio la vita di entrambi. Quando mi è stato detto che il corpo di A. non sarebbe mai stato compatibile con la vita, sono stata costretta a fare i conti con l'idea di partorire e poi seppellire mio figlio. Non potevo permettermi di sperare che i medici si sbagliassero. Quando A. nacque e non morì come avevano detto, provai un dolore atroce ogni volta che lo guardavo, sapendo che era solo una questione di tempo. Per tre mesi di fila ho dormito con A. tra le braccia, temendo di svegliarmi con mio figlio che non respirava più. Quando A. fu dimesso dall'hospice ero così confusa. Nessuno viene "dimesso" dall'hospice... È stato allora che sono stata gettata nell'oscurità intimidatoria che è l'essere un genitore con bisogni speciali. Quattro anni dopo ho ancora tante domande a cui nessuno sa rispondere. Quattro anni in cui ho cercato di fare del mio meglio come mamma con bisogni speciali e al contempo di guarire dal trauma della gravidanza e della nascita di A., per non parlare del contraccolpo dovuto al lutto per un figlio che non è ancora morto, ma che i medici mi hanno assicurato essere una possibilità in qualsiasi momento. A volte è difficile credere che quello che è successo sia realmente accaduto. Purtroppo, il trauma si ripresenta ancora oggi, anche a distanza di quattro anni» (traduzione dell'autore)<sup>12</sup>.

Analizzando semanticamente il testo originale troviamo molti elementi rilevanti: le parole più ricorrenti sono il nome "A." che mette il figlio, al centro della narrazione, «years» che rimanda alla durata della lotta e del cambiamento, «four» che si riferisce sia agli anni passati che al numero di figli, «child», «baby» che sottolineano la dimensione materna e il legame affettivo, «pregnancy» riferito ad un momento cruciale della storia, «death», «pass away», «mourning» sul tema della perdita e del lutto anticipato, «trauma», «special needs» che definiscono la condizione del figlio. In sintesi, il lessico enfatizza l'idea di un'esperienza lunga e logorante e gravita attorno al dolore, alla paura e alla resilienza.

Se spostiamo l'analisi su un piano qualitativo possiamo notare il tono intimo e confessionale, tipico di un diario o di una condivisione emotiva sui social. L'uso di espressioni come «*I honestly cannot believe*», «*I'd like to say*», «*I was so excited*», «*I was so confused*», indica un coinvolgimento diretto e una vulnerabilità. Il testo, infine, è composto da frasi brevi e incisive, spesso con una costruzione ripetitiva che accentua il contrasto tra speranza e realtà e la narrazione alterna il passato («*When I got pregnant...*») e il presente («*Four years later and I still...*») mettendoli in stretta relazione.

Se leggessimo anche gli altri post tra gli oltre mille pubblicati scopriremmo che la maggior parte delle immagini degli ultimi anni sono primi piani del bambino sdraiato in un ambiente domestico o ospedaliero con colori caldi, in parte dovuti all'uso di filtri. Il profilo ha circa 600 follower e oltre 1700 post; in genere i post non ricevono più di una decina di like e l'*engagement rate*, ossia il tasso di coinvolgimento che misura il livello di interazione dei follower rispetto ai contenuti creati da un utente,

<sup>12</sup> Account Instagram @beautyandherbabies. Non si riportano i link dei post (Ultima consultazione 11/03/2025).



Deyhectives

è molto basso. Questo ci dice che R., pur continuando a raccontarsi, non è un'influencer e non ha voluto o saputo raggiungere un pubblico più ampio oltre a quello composto da familiari, amici e altre famiglie con figli con *special needs* che ogni tanto commentano i suoi post.

La sua narrazione ci mostra una famiglia con limitate risorse economiche che celebra i suoi momenti di felicità, pur con i problemi di una malattia cronica e invalidante, alternando scene della felice convivenza del bambino con i suoi fratelli ad altre con una giovane madre che esibisce la sua femminilità insieme al nuovo compagno e alle amiche. Non è certamente una sintesi oggettiva della loro vita ma la rappresentazione che R., come tanti altri genitori, per vari motivi ha deciso di darne. La straordinaria opportunità che ci offrono i social media, infatti, è di avere una gestione strategica della nostra identità, facilitando la creazione, la manipolazione e la diffusione di materiali utili all'autonarrazione.

Anche la rappresentazione della malattia nei media può assumere differenti configurazioni in base ai propri bisogni e obiettivi, ciascuna caratterizzata da specifiche scelte di racconto e con differenti implicazioni etico-giuridiche. In numerosi casi, sono i genitori a divulgare pubblicamente contenuti relativi alla condizione patologica del minore, al fine di evidenziare le difficoltà affrontate e promuovere una maggiore consapevolezza sociale. Sebbene tale narrazione possa perseguire finalità di sensibilizzazione, essa comporta il rischio di esporre il minore a una rappresentazione meramente pietistica, potenzialmente lesiva della sua dignità e del diritto all'immagine. In contrapposizione a tale impostazione, alcune famiglie optano per una comunicazione che privilegia la dimensione della quotidianità, evidenziando la felice resilienza del minore e il suo valore indipendentemente dalla condizione patologica. Tale approccio si propone di contrastare stereotipi stigmatizzanti, offrendo una prospettiva più equilibrata, ma può al contempo risultare riduttivo rispetto alla complessità dell'esperienza vissuta, rischiando di omettere elementi essenziali della realtà clinica ed esistenziale. In entrambi i casi, la diffusione di tali contenuti richiede un'attenta ponderazione del bilanciamento tra il diritto all'informazione, la tutela della privacy e l'interesse superiore del minore, principi sanciti dalle normative nazionali e internazionali in materia di protezione dei diritti dell'infanzia<sup>13</sup>.

Ma c'è un'altra questione su cui intervengono i social ed è l'emarginazione di queste famiglie. Un altro post di R. ci aiuta a capire il problema e al tempo stesso a vedere come non è detto che i social lo risolvano: «Tre anni fa ero la ragazza incinta e malata che piangeva il suo bambino che si diceva fosse un malato terminale. Tutti mi hanno contattato per farmi domande e augurarmi ogni bene, anche chi non mi conosceva. Un po' di tempo dopo, ero la ragazza con un bambino miracoloso in hospice. Intere comunità di persone si sono riunite per aiutarmi in ogni modo possibile e tutti quelli a cui potevo pensare pregavano per il mio dolce bambino. Non avevo mai sentito un sostegno simile. Un altro anno dopo, arrivò la depressione. [...] Ci è voluto quasi un anno intero, ma ho cominciato a ritrovare me stessa e a sentirmi di nuovo completa. Ero in grado di essere la madre di cui i miei figli avevano bisogno.

<sup>13</sup> L'art. 10 del Codice civile protegge dall'abuso dell'immagine altrui, compresa quella del minore. L'art. 96 della legge n. 633/1941 sul diritto d'autore vieta la pubblicazione del ritratto senza consenso. Il GDPR (Reg. UE 679/2016), in particolare agli art. 6 e 8, regola il trattamento dei dati dei minori online, richiedendo il consenso dei titolari della responsabilità genitoriale se il minore ha meno di 16 anni (età modificabile dagli Stati membri fino a un minimo di 13). La Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia all'art. 16 garantisce il diritto alla vita privata. L'Unicef nelle sue linee guida per i media dice che i bambini debbano essere rappresentati in modo dignitoso e rispettoso e debbano essere evitati stereotipi.

*Conspicue*

Tuttavia, il mio sistema di sostegno scomparve. Gli amici, la famiglia, persino il padre dei miei figli sono spariti quando stavo affrontando alcuni dei momenti più difficili che si possano immaginare. Ora sono io la ragazza con un sostegno ridotto o nullo. Nessun amico al mio fianco. Nessuno mi raggiunge più o ci chiede come stiamo. La famiglia è minima, l'aiuto è minimo, mi rivolgo a organizzazioni per ottenere il sostegno di cui io e i miei figli abbiamo bisogno solo per riuscire a stare insieme. Ma almeno sto facendo questa dannata cosa. È buffo come le cose cambino in così poco tempo» (traduzione dell'autore).

Il suo è un racconto di perdita e resistenza, in cui evidenzia la fragilità del supporto sociale nel tempo. L'attenzione ricevuta inizialmente si è dissolta man mano che la malattia del figlio è diventata un fatto meno socialmente e mediaticamente rilevante e probabilmente hanno pesato anche i disagi psichici e relazionali della donna. Emergono il tema dell'isolamento delle madri caregiver, il peso della salute mentale e una critica implicita alla natura fugace della solidarietà pubblica. Lo stile è diretto, con un tono che oscilla tra vulnerabilità e determinazione, non infrequente nelle autonarrazioni che troviamo sui social.

Nessun utente ha aggiunto commenti a questo post ma altri simili hanno suscitato reazioni come: «Tutti meritano di prendersi del tempo per la cura di sé e per ricaricarsi», «sei sempre una brava mamma», «Mi dispiace che tu sia in difficoltà ❤️ Sembrano felici/contenti. Quindi, stai andando alla grande», «Sono così felice per te! Ho visto il tuo tiktok e sembravi così felice e in salute ❤️ gravidanze traumatiche sono.... difficili. Sono orgogliosa di te per aver portato avanti la tua famiglia dopo aver affrontato tutto questo. È qualcosa di veramente difficile da superare»<sup>14</sup> (traduzione dell'autore).

In queste situazioni lo *sharenting*, come già anticipato, non agisce solo come strumento identitario ma offre un accesso a comunità virtuali che garantiscono varie forme di supporto emotivo e pratico<sup>15</sup>. Attraverso gruppi e pagine social queste persone possono condividere conoscenze, esperienze e consigli relativi alla gestione della malattia<sup>16</sup>. In linea con la teoria delle comunità di pratica di Etienne Wenger<sup>17</sup> queste famiglie trovano nei social una connessione con altre che affrontano sfide analoghe, sviluppando così una conoscenza collettiva basata sull'esperienza diretta. Inoltre, la partecipazione attiva a queste comunità permette di trasformare la propria esperienza in un sapere condiviso, contribuendo a migliorare la consapevolezza pubblica sulle malattie rare e influenzando, in alcuni casi, anche le politiche sanitarie e assistenziali.

I genitori con figli gravemente malati nelle piattaforme trovano, dunque, non solo sostegno morale ma anche informazioni che possono migliorare il benessere dei loro figli e della loro famiglia<sup>18</sup>. La narrazione di queste esperienze offre una forma di autoaffermazione e di significato, trasformando le

<sup>14</sup> Le icone a forma di cuore, presenti nei commenti originali, sono state mantenute nel testo tradotto per mostrare l'intento emotivo dei messaggi.

<sup>15</sup> J. HUH ET AL., *Health Vlogs as Social Support for Chronic Illness Management*, in *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 21, 4, 2014, 1–31.

<sup>16</sup> R. JACOBS ET AL., *The importance of social media for patients and families affected by congenital anomalies: A Facebook cross-sectional analysis and user survey*, in *Journal of Pediatric Surgery*, 51, 11, 2016, 1766–1771.

<sup>17</sup> É. WENGER-TRAYNER, *Communities of practice: learning, meaning, and identity*, Cambridge, 2008.

<sup>18</sup> S.C. TITGEMEYER, C.P. SCHAAF, *Facebook Support Groups for Rare Pediatric Diseases: Quantitative Analysis*, in *JMIR Pediatrics and Parenting*, 3, 2, 2020.



Daiyhectives

difficoltà affrontate in strumenti per sensibilizzare il pubblico o per ispirare altri genitori nella stessa situazione<sup>19</sup>.

I social media per le famiglie con un minore malato cronico rappresentano quindi importanti reti di aiuto virtuale e offrono consigli e sostegno emotivo, nonché gratificazioni immediate tramite like e commenti. Il rischio, però, è di rivolgersi a soggetti con i quali non si sono mai avuti rapporti importanti in passato o con cui non ci sono contatti nella vita reale, a discapito delle relazioni, spesso più complesse, con persone invece più vicine e che potrebbero fornire un supporto anche più concreto nella vita quotidiana.

Come detto in precedenza a mostrare e a condividere i minori con patologie inguaribili non sono solo i familiari. Anche gli operatori sanitari e le organizzazioni che offrono servizi di assistenza condividono alcune esigenze comunicative che almeno in parte coincidono con quelle di questo peculiare caso di *sharenting*. In primo luogo, questi soggetti hanno bisogno di creare consapevolezza e sensibilizzare l'opinione pubblica sulle sfide legate alla malattia e all'assistenza. Se i genitori coi social intendono far conoscere la condizione del proprio figlio per ottenere sostegno emotivo e pratico, i medici, gli infermieri e i volontari mirano a educare il pubblico sulle complessità cliniche, terapeutiche e assistenziali. Le organizzazioni, dal canto loro, utilizzano la comunicazione per promuovere la propria missione e accrescere la visibilità dei servizi offerti.

In secondo luogo, esiste un bisogno di legittimazione e advocacy. Se le famiglie vogliono che la società riconosca le difficoltà vissute e lottano per i diritti e il benessere dei propri figli allo stesso modo, i professionisti sanitari e le organizzazioni assistenziali cercano di dimostrare il valore dei propri pazienti e quello del proprio operato, rivendicando risorse, politiche e strutture adeguate alla cura di questi bambini.

Infine, vi è un obiettivo di mobilitazione della comunità e raccolta di risorse. Le famiglie utilizzano i social per ricevere sostegno, scambiare esperienze e trovare aiuto concreto, sia esso economico, psicologico o logistico. Gli enti assistenziali e le realtà sanitarie, similmente, sfruttano la comunicazione per ottenere fondi, reclutare volontari e rafforzare reti di supporto.

Pur avendo finalità differenti, tutti questi attori si trovano dunque a gestire un delicato equilibrio tra la necessità di visibilità e il rispetto della dignità e della privacy del minore, ponendo questioni etiche e giuridiche complesse riguardo alla rappresentazione della malattia nello spazio pubblico digitale in particolare con riferimento alla tutela del diritto alla riservatezza e all'autodeterminazione del minore. Ad esempio, quando alcuni genitori utilizzano i social per sensibilizzare sulla condizione del proprio figlio, con aggiornamenti sulla malattia e sulle cure ricevute, la narrazione si concentra sull'empatia e sul coinvolgimento della comunità ma può esporre il minore a un'identità pubblica costruita attorno alla sua condizione clinica. Anche i professionisti sanitari, come medici e infermieri, possono pubblicare contenuti per informare e sensibilizzare su determinate patologie; tuttavia, l'utilizzo di immagini o riferimenti diretti ai pazienti può sollevare questioni legate alla riservatezza e al consenso. Infine, le organizzazioni benefiche e gli hospice si affidano frequentemente alla narrazione di storie personali per promuovere le proprie attività e incentivare donazioni ma il rischio è che la sofferenza del minore venga strumentalizzata per fini promozionali.

<sup>19</sup> J.J. LEVETT ET AL., *A twitter analysis of patient and family experience in pediatric spine surgery*, in *Child's Nervous System.*, 39, 12, 2023, 3483–3490.

### 3. Il capitale umano

Raccontiamo un'ultima storia che non ha a che fare con social o con minori con malattie inguaribili, ma che ci serve per capire gli effetti a lungo termine del caricare i contenuti delle nostre vite online. È quella di Ethan Kopek, un giovane agente di controllo all'aeroporto di Los Angeles. Per ottenere una promozione durante la Vigilia di Natale si offre volontario per supervisionare lo scanner al nastro dei bagagli<sup>20</sup>. A un certo punto trova un auricolare abbandonato in una vaschetta e uno strano messaggio apparso sul suo smartphone gli dice di indossarlo. Appena lo fa una voce misteriosa sussurra: «Ethan, oggi è un giorno che ricorderai per molto tempo, ma se ti comporti bene, potrai dimenticarlo»<sup>21</sup>. L'uomo che parla dimostra di avere accesso a una sconvolgente mole di informazioni su di lui: sa dove vive, con chi sta, quali sono le sue abitudini e, soprattutto, che potrebbe mettere in pericolo le persone a lui care se non eseguirà i suoi ordini. Ma come è possibile? C'è un complice dentro ai database della sicurezza che può controllare ogni movimento di Ethan grazie alle telecamere di sorveglianza e un altro è entrato a casa sua e ha trovato molti documenti con informazioni riservate. Il tutto è utilizzato in tempo reale permettendo al ricattatore di poter fare inferenze eccezionalmente precise sulla personalità e sul passato del giovane addetto aeroportuale, prevedendo tutte le mosse che potrebbe mettere in atto per sfuggire al ricatto.

Come si può intuire dalla complessità della vicenda, quella di Ethan non è una storia vera ma il primo atto del film «*Carry-On*» (2024). Perfetta per un thriller ma piuttosto inverosimile perché, per quanto si possa essere dotati di complici e di un notevole intuito, è difficile valutare le persone e fare ipotesi sulle loro vite a partire da indizi ricevuti da pochi secondi e senza mai avere avuto a che fare col soggetto in questione. O perlomeno è inverosimile che ci riesca un agente naturale intelligente (un essere umano) che basa le proprie deduzioni su euristiche con poche variabili e una limitata memoria di lavoro. Ma è del tutto alla portata di alcuni agenti artificiali<sup>22</sup>: se nel film sostituissimo il misterioso viaggiatore con una intelligenza artificiale addestrata a ricostruire pattern relativi a tratti biografici tutto diventerebbe più credibile. Potrebbe analizzare migliaia di contenuti testuali ed iconici relativi ad Ethan in pochi secondi e scoprire aspetti frutto di deduzioni umanamente impossibili ma alla portata di un algoritmo che funziona in scenari stabili con una grande quantità di dati a disposizione<sup>23</sup>.

Nella realtà in cui viviamo, senza agenti infiltrati e hackeraggi, da dove arrivano questi dati? Potremmo dire da qualsiasi attività che svolgiamo sia offline che online. Come spiega Zuboff «la dinamica principale del capitalismo della sorveglianza è l'accumulo di nuove fonti di surplus comportamentale in grado di offrire un potere predittivo sempre più grande»<sup>24</sup>. Il paragone che fa la celebre accademica con gli studi svolti a partire dagli anni '60 sugli animali selvatici grazie alle ricetrasmettenti è lampante: come la telemetria permetteva di seguire i percorsi fatti da elefanti o orsi polari, oggi i dati che derivano dalla nostra navigazione online uniti con quelli dell'*Internet of things* (smartwatch, bambole intelligenti, geolocalizzatori etc.) consentono di generare un *cloud* informativo enorme e di effettuare

<sup>20</sup> <https://www.framedmagazine.it/carry-on-netflix-film-trama-cast-recensione/> (ultima consultazione 22/03/2025).

<sup>21</sup> <https://www.comingsoon.it/film/carry-on/66318/scheda/> (ultima consultazione 22/03/2025).

<sup>22</sup> L. FLORIDI, *La filosofia dell'informazione e i suoi problemi*, in *Iride*, XVIII, 45, maggio-agosto 2005, 14.

<sup>23</sup> G. GIGERENZER, *Perché l'intelligenza umana batte ancora gli algoritmi*, Roma, 2023, 55.

<sup>24</sup> S. ZUBOFF, *Il capitalismo della sorveglianza. Il futuro dell'umanità nell'era dei nuovi poteri*, Roma, 2019, 217.

Deyhectives

studi di correlazione su intere popolazioni. In entrambi i casi si tratta di essere viventi liberi e non consapevoli di essere “tracciati” e che grazie alla rielaborazione di questi dati possono essere controllati e anche influenzati nelle loro azioni come accade al protagonista del film.

In sostanza i social media ci trasformano in dati attraverso un processo di profilazione sofisticato, che non si limita alla raccolta passiva di informazioni ma che usa tecniche avanzate di analisi comportamentale e contenutistica<sup>25</sup>. L'uso di questi dati da parte delle piattaforme serve a personalizzare i servizi, migliorare il coinvolgimento e ottimizzare la pubblicità mirata<sup>26</sup> e il comportamento degli utenti viene studiato attraverso i loro ruoli di spettatori, partecipanti e produttori di contenuti, ma anche mediante l'analisi approfondita dei materiali pubblicati, come testi, immagini e video.

Le immagini, in particolare, sono una fonte preziosa: contengono metadati che possono rivelare la posizione geografica e altre informazioni sensibili, e le piattaforme possono utilizzare strumenti di riconoscimento facciale per identificare i soggetti rappresentati. Inoltre, gli algoritmi analizzano oggetti visibili nelle immagini, commenti e interazioni, costruendo un profilo dettagliato che riflette lo stile di vita, le preferenze e le reti sociali dell'utente e persino le sue condizioni mentali<sup>27</sup>.

Nel contesto specifico delle famiglie con minori malati, la diffusione strategica di post che fanno leva sul dolore e sulla sofferenza rischia di compromettere la dignità dei soggetti coinvolti, trasformandoli in meri oggetti di compassione o ispirazione e sfruttando la tendenza sociale a un consumo voyeuristico di tali argomenti<sup>28</sup>. Dal punto di vista del marketing, è ampiamente riconosciuto che i contenuti con un'elevata carica emotiva, inclusi quelli di natura drammatica, attraggono maggiore attenzione, poiché stimolano reazioni empatiche e rafforzano il coinvolgimento degli utenti<sup>29</sup>. Le neuroscienze confermano che l'osservazione della sofferenza altrui attiva specifici circuiti empatici, ma evidenziano altresì il rischio che l'esposizione ripetuta a tali immagini possa portare a fenomeni di desensibilizzazione o rispondere a un bisogno emotivo del pubblico, senza considerare l'impatto sui soggetti rappresentati<sup>30</sup>.

In ambito sociale, alcuni gruppi vulnerabili, come i neogenitori che affrontano esperienze difficili, risultano particolarmente esposti a questi contenuti, la cui diffusione è agevolata dagli algoritmi delle piattaforme digitali, che tracciano e favoriscono l'interazione prolungata con immagini e video tematicamente affini<sup>31</sup>. Tale dinamica, spesso innescata da intenti apparentemente positivi, può

<sup>25</sup> A. MISLOVE ET AL., *You are who you know: inferring user profiles in online social networks*, in *Proceedings of the third ACM international conference on Web search and data mining*, ACM, New York, 2010, 251–260.

<sup>26</sup> E. RAAD ET AL., *User Profile Matching in Social Networks*, in *2010 13th International Conference on Network-Based Information Systems*, IEEE, Takayama, Gifu, Japan, 2010, 297–304.

<sup>27</sup> M. STANKEVICH ET AL., *Predicting Depression with Social Media Images*, in *Proceedings of the 9th International Conference on Pattern Recognition Applications and Methods*, Valletta, 2020, 235–240.

<sup>28</sup> S. SONTAG, *Regarding the pain of others*, London, 2019, 41.

<sup>29</sup> R. DOLAN ET AL., *Social media engagement behaviour: a uses and gratifications perspective*, in *Journal of Strategic Marketing*, 24, 3–4, 2016, 261–277.

<sup>30</sup> P.L. JACKSON ET AL., *How do we perceive the pain of others? A window into the neural processes involved in empathy*, in *NeuroImage*, 24, 3, 2005, 771–779.

<sup>31</sup> G.A. FOWLER, *I gave Instagram photos of my baby. Instagram returned fear*, in *Washington Post*, Washington, 2022.

tuttavia generare conseguenze psicologiche rilevanti e contribuire a una rappresentazione distorta della vulnerabilità infantile.

Le piattaforme social, pur adottando linee guida volte a limitare la diffusione di contenuti esplicitamente dannosi, non intervengono sistematicamente su materiali che generano un alto livello di *engagement*, a meno che questi non rientrino in categorie specifiche come la violenza esplicita o la pornografia. Tale mancanza di regolamentazione ha suscitato numerose critiche e, in alcuni contesti giuridici europei, ha portato all'adozione di misure sanzionatorie per la mancata tutela dei dati dei minori. Tuttavia, tali provvedimenti non sembrano aver significativamente limitato la circolazione di immagini di soggetti vulnerabili, il cui sfruttamento, anzi, è incentivato laddove si dimostri efficace nel generare interazioni.

Per questo, al fine di garantire un uso etico e responsabile dei social media, risulta imprescindibile la promozione di una cultura digitale orientata alla tutela della privacy e della dignità dei soggetti più fragili, fondata sulla consapevolezza critica delle dinamiche di condivisione<sup>32</sup>. In particolare, è necessario prevenire il rischio che la vulnerabilità personale venga strumentalizzata per finalità di intrattenimento o di lucro. Per contrastare tali fenomeni, si rende pertanto essenziale promuovere una narrazione eticamente sostenibile delle storie dei minori vulnerabili nei contesti digitali. Ciò implica il rispetto della loro dignità, la tutela della loro privacy e una riflessione approfondita sulle potenziali implicazioni future di ogni contenuto pubblicato<sup>33</sup>.

In questa prospettiva, genitori, operatori sanitari e professionisti coinvolti nei processi comunicativi sono chiamati a interrogarsi criticamente prima di condividere qualsiasi materiale riguardante un minore considerando i diritti fondamentali del bambino e le conseguenze che potrebbe avere sulla costruzione della sua identità per garantire che si configuri come uno strumento di sensibilizzazione eticamente e socialmente responsabile non lesivo.

Per capire meglio gli effetti della profilazione sul controllo delle nostre attività basti pensare come già nel 2014 un team di ricercatori statunitensi abbia trovato il modo di usare gli smartphone per vedere in tempo reale sulle telecamere di sorveglianza di una città i cittadini mentre camminano per strada<sup>34</sup>, così come alcune app di navigazione stradale da tempo monetizzano mandando promo e sconti geolocalizzati mentre rilevano che siamo fermi ad un semaforo o in sosta.

Non si tratta solo di forme di controllo passivo ma anche di influenza sul comportamento degli utenti guidandoli verso determinate azioni in modo sottile e spesso impercettibile, fenomeno indicato in inglese con il termine di *nudging*. Tra gli esempi più comuni troviamo la personalizzazione delle notifiche che ci mostrano gli aggiornamenti di chi seguiamo con più frequenza, le opzioni predefinite per la privacy settate su livelli meno restrittivi di *default*, le scelte consigliate nelle piattaforme di e-commerce con titolazioni come «scelta (nome della piattaforma)» o «più acquistato» e i suggerimenti fatti su film o musica. Ci sono anche tecniche più sottili come dirci che nell'hotel in cui vorremmo prenotare c'è «solo 1 camera disponibile» o che «5 persone stanno guardando questa offerta» e farci

<sup>32</sup> N. NÍ BHROIN ET AL., *The Privacy Paradox by Proxy: Considering Predictors of Sharenting*, in *Media and Communication*, 10, 1, 2022, 371–383.

<sup>33</sup> G. OUVREIN, K. VERSWIJVEL, *Sharenting: Parental adoration or public humiliation? A focus group study on adolescents' experiences with sharenting against the background of their own impression management*, in *Children and Youth Services Review*, 99, 2019, 319–327.

<sup>34</sup> S. ZUBOFF, *op. cit.*, 214.

Deyhectives

i complimenti per aver fatto una recensione di un ristorante per indurci a farne delle altre. In alcuni casi si è arrivati a comportamenti giudicati fraudolenti come quando una piattaforma di dating online inviava false notifiche del tipo «Hai catturato il suo sguardo» per indurre gli utenti a fare una versione a pagamento dell'iscrizione<sup>35</sup>. Qualche studioso a questo proposito ha parlato di *hyper nudges* poiché l'agente automatico non può distinguere tra le nostre preferenze e le nostre debolezze e le spintarelle si modellano spontaneamente nella costante interazione con l'utente riuscendo in molti casi a capire cosa con lui cosa funziona e cosa no<sup>36</sup>.

Immaginiamo, per esempio, una piattaforma di *crowdfunding* per cure mediche che utilizzi un algoritmo che premia con maggiore visibilità le campagne che ricevono più interazioni (like, condivisioni, commenti), favorendo quelle con un impatto emotivo più forte. Oppure una casa farmaceutica che chieda ai genitori di partecipare alla diffusione di un loro prodotto raccontando solo storie di successo in cambio di qualche vantaggio.

Non stiamo lavorando troppo di fantasia. Uno studio del 2021 ha fatto emergere l'uso di *dark patterns* nelle cartelle cliniche elettroniche per influenzare le decisioni dei medici negli Stati Uniti: una casa farmaceutica ha modificato un software per le cartelle per indurre a prescrivere una specifica classe di oppioidi a rilascio prolungato<sup>37</sup>. Un altro caso riguarda le pratiche di pubblicità sanitaria su Facebook e come alcune aziende di medicina digitale utilizzino tattiche di marketing per raccogliere informazioni sanitarie dagli utenti senza il loro consenso esplicito. Queste aziende impiegano strumenti di tracciamento che condividono dati di navigazione con Facebook, consentendo la profilazione degli utenti e la visualizzazione di annunci mirati basati sulle loro condizioni di salute<sup>38</sup>.

#### 4. Sliding doors

Sin dai suoi esordi il mondo dei social ha evitato di mettere in campo una politica censoria e, pur avendo introdotto dei criteri di verifica in merito agli *information disorder*<sup>39</sup>, oggi persino questi sembrano essere messi in dubbio da chi possiede e gestisce alcune piattaforme di successo<sup>40</sup>. Tale scelta può essere letta sia come garanzia di un'ampia libertà di espressione sia come un'implicita attenzione alla massima diffusione di contenuti che, per quanto discutibili, possono generare un alto numero di interazioni tra utenti e una conseguente maggiore redditività della piattaforma. Anche gli Stati europei non hanno mai introdotto politiche normative troppo restrittive affidandosi alle scelte dell'Unione e anzi derogando, laddove possibile, come nel caso dell'età minima per l'utilizzo delle piattaforme.

<sup>35</sup> G. GIGERENZER, *op. cit.*, 340.

<sup>36</sup> K. YEUNG, *Hypernudge: Big Data as a mode of regulation by design*, in *Information, Communication & Society*, 20(1), 2016, 118–136.

<sup>37</sup> D. CAPURRO, E. VELLOSO, *Dark Patterns, Electronic Medical Records, and the Opioid Epidemic*, in *ArXiv abs/2105.08870*, 2021.

<sup>38</sup> A. DOWNING, E. PERAKSLIS, *Health advertising on Facebook: Privacy and policy considerations*, in *Patterns*, 15, 3(9), 2022.

<sup>39</sup> C. WARDLE, H. DERAKSHAN, *Information Disorder: Toward an interdisciplinary framework for research and policy making*, Council of Europe, 2017.

<sup>40</sup> <https://www.wired.it/article/meta-fine-fact-checking-reazioni-partner/> (ultima consultazione 22/03/2025).

Queste politiche sono coerenti con uno scenario in cui il pubblico online non è abituato a regolamenti troppo stringenti e l'idea stessa di divieto mal si coniuga in generale con la nostra percezione della libertà come valore assoluto. Se, infatti, nelle società del passato era vista come un mezzo per raggiungere uno scopo (libertà per realizzare qualcosa), nella «modernità liquida» di cui parla il sociologo Bauman essa diventa un fine in sé e viene intesa soprattutto come liberazione da vincoli e responsabilità (libertà da legami e obblighi)<sup>41</sup>. Una situazione che può paradossalmente generare una vera e propria paura: in un mondo senza certezze, gli individui sono costretti a prendere decisioni autonome ma senza strumenti adeguati a gestirne le conseguenze e da qui deriva il timore legato al rischio di fallire e al peso della responsabilità<sup>42</sup>.

Per tale motivo sia l'idea di imporre dei divieti sia quella di lasciare gli individui in balia delle loro decisioni ingenue per diffondere sui social contenuti che riguardino bambini con malattie croniche mal si coniugano con il nostro contesto culturale. La terza e migliore opzione sembra quella di trovare il modo di informare grazie ad una adeguata attività divulgativa e suggerire al contempo strategie per mettere in atto comportamenti appaganti ma il meno possibile dannosi per sé, la propria famiglia e la propria comunità.

Se da una parte quindi abbiamo la necessità di diffondere una consapevolezza maggiore su aspetti complessi attraverso una comprensibile e corretta azione informativa, dall'altra torniamo al concetto già esposto di pungolo o *nudging* che in campo sanitario ha avuto molte delle sue applicazioni positive che ne hanno mostrato la capacità di orientare il comportamento delle persone sfruttando la psicologia cognitiva e la struttura delle scelte. Gli autori di uno dei testi più noti sull'argomento lo propongono definendolo come una forma di paternalismo libertario ossia un approccio in cui si cercano di migliorare le decisioni delle persone preservando comunque la loro libertà di scelta<sup>43</sup>. Per esempio, mostrando come un sistema *opt-out* per la donazione degli organi sia più efficace di un sistema *opt-in* poiché sfrutta l'inerzia decisionale o come piccoli incentivi digitali possano aiutare i pazienti a prendere i farmaci regolarmente, riducendo i problemi legati alla scarsa aderenza terapeutica.

Gli esempi di successo anche in altri campi sono tanti: indurre al risparmio energetico inviando ai clienti bollette che confrontano il loro consumo di energia con quello dei vicini più efficienti<sup>44</sup>, mettere adesivi a forma di impronta vicino ai cestini della raccolta differenziata per guidare le persone a gettare i rifiuti nel contenitore giusto<sup>45</sup>, ridurre l'evasione inviando ai contribuenti lettere in cui c'è scritto che «9 persone su 10 nella tua area hanno già pagato le tasse»<sup>46</sup>.

Questi esempi mostrano come il *nudging* possa essere un'alternativa efficace alle regolamentazioni rigide, ottenendo cambiamenti positivi nei comportamenti senza imporre obblighi ma modificando il contesto decisionale. Anche in campo digitale si possono trovare vari esempi. Uno studio del 2021, intitolato «*Unhooked by Design: Scrolling Mindfully on Social Media by Automating Digital Nudges*»,

<sup>41</sup> Z. BAUMAN, *Modernità liquida*, Bari, 2000, 27.

<sup>42</sup> Z. BAUMAN, *Paura liquida*, Bari, 2008, 18.

<sup>43</sup> R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge - La spinta gentile*, Milano, 2009, 15.

<sup>44</sup> H. ALLCOTT, *Social norms and energy conservation*, in *Journal of Public Economics*, 95 (9), 2011, 1082-1095.

<sup>45</sup> K. KEIZER ET AL., *The spreading of disorder*, in *Science*, 322(5908), 2008.

<sup>46</sup> AA.VV., *Applying behavioural insights to reduce fraud, error and debt*, Cabinet Office - Behavioural Insights Team, 2012.



Deyhectives

ha progettato e valutato un intervento di *nudging* digitale per ridurre il tempo che gli utenti trascorrono scorrendo i feed dei social media, aumentando al contempo la loro consapevolezza sull'uso delle piattaforme con risultati soddisfacenti<sup>47</sup>. Un altro caso è l'applicazione *Enagram*, sviluppata per valutare *nudges* preventivi su Instagram. Questo strumento è stato utilizzato in uno studio empirico per testare una strategia basata sul rischio, mirata a influenzare le decisioni di auto-rivelazione degli utenti su Instagram. I risultati hanno suggerito che interventi di *nudging* possono essere efficaci nel modulare il comportamento degli utenti riguardo alla condivisione di informazioni personali<sup>48</sup>. Inoltre, una ricerca del 2024, «*Digital Wellbeing Redefined: Toward User-Centric Approach for Positive Social Media Engagement*», ha introdotto una nuova prospettiva focalizzata sull'empowerment delle esperienze positive sui social media, piuttosto che sulla semplice riduzione del tempo di utilizzo. Lo studio ha presentato «*PauseNow*», un intervento di benessere digitale progettato per allineare i comportamenti digitali degli utenti con le loro intenzioni, promuovendo un uso più consapevole dei social media attraverso *nudges* digitali e raccomandazioni basate sulle intenzioni dell'utente<sup>49</sup>.

Anche grazie a queste considerazioni e dopo un accurato studio dei problemi della rappresentazione dei minori malati in rete è nato il progetto IMA-GO con Fondazione Maruzza con lo scopo di sviluppare uno strumento divulgativo che, pur non imponendo obblighi o prescrizioni, fornisce linee guida chiare per minimizzare i rischi derivanti dalla condivisione di contenuti riguardanti bambini con malattie inguaribili e le loro famiglie<sup>50</sup>. L'obiettivo è stato duplice: da un lato, rendere esplicite le implicazioni psicosociali, etiche e giuridiche di queste pratiche, chiarendo che la pubblicazione dell'immagine del minore può configurare una violazione del suo diritto alla riservatezza e alla tutela dell'identità personale, indipendentemente dalla frequenza con cui tale comportamento si verifica nella società; dall'altro, promuovere un cambiamento culturale che porti a una maggiore consapevolezza delle conseguenze a lungo termine di queste scelte.

Poiché il divieto assoluto di tali condivisioni come detto risulta difficile da far rispettare con lo strumento esclusivo dell'imposizione normativa, abbiamo scelto di integrare in questo lavoro un modello orientato alla sensibilizzazione e alla guida etica delle scelte. La pubblicazione si configura quindi come uno strumento di divulgazione concepito per agire sulla condotta quotidiana degli utenti attraverso una maggiore consapevolezza delle dinamiche sottese alla comunicazione sui social media.

<sup>47</sup> A.K. PUROHIT, A. HOLZER, *Unhooked by Design: Scrolling Mindfully on social media by Automating Digital Nudges*, 27th Annual Americas Conference on Information Systems, AMCIS 2021, 7, 2021.

<sup>48</sup> N.E. DÍAZ FERREYRA ET AL., *ENAGRAM: An App to Evaluate Preventative Nudges for Instagram*, in *Proceedings of the 2022 European Symposium on Usable Security (EuroUSEC '22)*, New York, 2022, 53–63.

<sup>49</sup> YIXUE ZHAO ET AL., *Digital Wellbeing Redefined: Toward User-Centric Approach for Positive Social Media Engagement*, in *Proceedings of the IEEE/ACM 11th International Conference on Mobile Software Engineering and Systems (MOBILESoft '24)*, Association for Computing Machinery, New York, 2024, 95–98.

<sup>50</sup> Il progetto IMA-GO è nato su iniziativa della Fondazione Maruzza che ne ha sollecitato la realizzazione a partire dalla propria esperienza nell'ambito delle cure palliative pediatriche. Il lavoro è stato sviluppato congiuntamente dall'autore, con competenza specifica nell'ambito dei *media studies*, e da Simona Cacace, esperta in diritto e tutela dei minori. Il contenuto è stato successivamente sottoposto alla revisione di un gruppo eterogeneo di referenti, comprendente rappresentanti di famiglie, professionisti sanitari e soggetti istituzionali, al fine di verificare la correttezza, la rilevanza e l'efficacia comunicativa. Tutti i materiali del progetto sono consultabili e scaricabili all'indirizzo <https://ima-go.maruzza.org/> (ultima consultazione 22/03/2025).

*Conspicue*

Si è deciso di fornire informazioni chiare e comprensibili attraverso un decalogo per i genitori con spiegazioni e approfondimenti sui rischi della diffusione di immagini inappropriate o l'utilizzo dei dati dei minori per fini commerciali, raccontando storie di bambini che hanno subito danni a causa dello *sharenting*, per far comprendere l'impatto negativo che questa pratica può avere, tenendo conto del loro bisogno identitario acuito dalle difficoltà della cura e dal frequente isolamento sociale o dalle difficoltà economiche che ne conseguono. Con la stessa filosofia sono stati redatti altri due decaloghi e relativi approfondimenti dedicati al personale sanitario e agli enti considerando i diversi tipi e fini della condivisione social di questi contenuti.

All'interno di questi materiali sono stati integrati esempi e domande guida con lo scopo di offrire un sistema di campanelli d'allarme e, attraverso interventi di comunicazione mirati, trasparenti e rispettosi della libertà di scelta, orientare le persone verso comportamenti più responsabili, in conformità con le indicazioni normative e con il principio del superiore interesse del minore.

Un aspetto non secondario nel lavoro è stata la valutazione di quanto queste forme di *nudging* fossero esplicitate all'utente e se vi fossero o meno associati dei contenuti per migliorare la sua consapevolezza oltre ad indurlo a riflettere maggiormente sulle sue azioni. Il confine tra una spinta gentile e una coercizione mascherata, infatti, può essere sottile. Da una parte si parla di *nudging* manipolatorio se viene utilizzato per influenzare il comportamento di una persona senza che questa ne sia consapevole o abbia la possibilità di evitarlo, dall'altra di *ethical nudging*, che mira a incentivare comportamenti positivi in modo trasparente, informando l'utente sull'obiettivo dell'intervento e lasciandogli la libertà di scegliere se accettare o meno l'influenza<sup>51</sup>.

I caratteri che lo contraddistinguono includono l'importanza di informare chiaramente le persone sull'obiettivo del *nudging* e sulla possibilità di evitarlo (trasparenza), il rispetto della libertà di scelta degli individui (autonomia), l'utilizzo per promuovere il benessere e il miglioramento della qualità della vita delle persone (beneficenza) e infine la necessità di garantire che sia applicato in modo equo e non discriminatorio (giustizia)<sup>52</sup>.

Questi rappresentano tutti obiettivi che i decaloghi del progetto IMA-GO, insieme ad una approfondita costruzione didascalica e non giudicante, si sono proposti di raggiungere per orientare ad una condivisione responsabile dei contenuti che riguardano i minori con malattie inguaribili. Tali raccomandazioni mirano a contrastare la spettacolarizzazione della sofferenza e la riduzione del bambino a mero oggetto di compassione, evitando discriminazioni legate allo status socioeconomico, alla notorietà o alla condizione clinica, affinché nessun minore sia più esposto di altri a rischi per la propria identità digitale. Un'iniziativa che si auspica possa contribuire a una cultura della condivisione - anche, ma non solo digitale - più consapevole, che protegga i minori e migliori la qualità della vita delle loro famiglie.

<sup>51</sup> C.R. SUNSTEIN, *The Ethics of Nudging*, in *Yale Journal on Regulation*, 32 (2), 2015, 413-450.

<sup>52</sup> C. BICCHIERI, E. DIMANT, *Nudging with care: the risks and benefits of social information*, in *Public Choice*, 191, 2022, 443-464.

