

Voci invisibili: narrazioni genitoriali sulla disabilità infantile nelle comunità digitali

Alessia Rosa

INDIRE

Debora Tringali

UNIEGASO

Le narrazioni proposte nei social media dai caregiver familiari possono divenire strumenti di condivisione preziosi soprattutto per i professionisti del welfare in quanto partecipano alla costruzione di una visione del reale a partire dalla voce dei diretti interessati. Il contributo presenta una parte dei risultati della ricerca *Oltre la Rappresentazione: le narrazioni dei genitori di bambini con disabilità nei social media*, volta a esplorare le modalità e le motivazioni che spingono i genitori dei bambini con disabilità a creare degli spazi di condivisione pubblica sui social, in cui testimoniano quotidianamente, attraverso parole e immagini, la vita dei propri figli.

The narratives shared on social media by family caregivers can become valuable sharing tools, especially for welfare professionals, as they contribute to constructing a vision of reality from the perspective of those directly involved. This contribution presents part of the results of the research Beyond Representation. A journey into disability as told by parents of children with disabilities on social media, aimed at exploring the ways and motivations that drive parents of children with disabilities to create public sharing spaces on social media, where they document on a daily basis, through words and images, the lives of their children.

DOI: 10.53223/Sinappsi_2025-03-12

Citazione

Rosa A., Tringali D. (2025), Voci invisibili: narrazioni genitoriali sulla disabilità infantile nelle comunità digitali, *Sinappsi*, XV, n.3, pp.140-154

Parole chiave

Caregiver familiare
Persone con disabilità
Social network

Keywords

Family caregiver
People with disabilities
Social network

1. Caregiver familiari

L'ordinamento giuridico italiano ha formalmente riconosciuto la figura del caregiver familiare (letteralmente 'prestatore di cura') attraverso la normativa AS0204¹, definendolo come "soggetto che si assume la responsabilità di assistenza verso altra persona in condizione di dipendenza e non autosufficienza, anche affetta da disabilità, operando in contesto domestico mediante l'organizzazione e

la gestione degli interventi assistenziali necessari, generalmente nell'ambito di relazioni familiari o affettive consolidate" (Camera dei Deputati 2021). Secondo i risultati dell'approfondimento tematico Istat sulla conciliazione tra lavoro e famiglia, realizzato sulla base dei dati del modulo ad hoc europeo *Reconciliation between work and family life* sono complessivamente 12 milioni 746 mila le persone tra i 18 e i 64 anni (34,6%) che si prendono

Il lavoro è il risultato del lavoro congiunto e del confronto tra le autrici; tuttavia, i paragrafi 1; 2; 3; 4; 7 e le conclusioni devono essere attribuiti a Alessia Rosa e i paragrafi 5 e 6 devono essere attribuiti a Debora Tringali.

1 Il profilo del caregiver è stato riconosciuto e delineato normativamente per la prima volta dalla Legge di Bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, legge n. 205 del 2017), che al comma 255 lo definisce come "persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti".

cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani.

Questo dato restituisce una fotografia aggregata di un fenomeno ampio e complesso, quello dei caregiver familiari, dando conto del volume numerico ma non delle specificità delle forme di cura, elemento che consentirebbero una più approfondita comprensione.

È il caso dei genitori caregiver di minori con disabilità, per i quali non esistono statistiche precise e disaggregate, sebbene rappresentino una categoria di caregiver con caratteristiche e bisogni peculiari.

Il caregiving genitoriale nel contesto delle disabilità pediatriche *life-limiting*, si configura come un fenomeno multidimensionale che trascende i tradizionali confini della genitorialità (Koch e Jones 2018). I genitori di bambini con disabilità si trovano a dover integrare simultaneamente competenze sanitarie specialistiche, capacità gestionali e funzioni di advocacy, mantenendo al contempo il proprio ruolo affettivo e di sostegno primario (Caicedo 2014).

L'intensità dell'impegno assistenziale varia considerevolmente in relazione alla progressione patologica e alla severità del quadro clinico, modulando le necessità di supporto nelle attività di vita quotidiana quali l'igiene personale, l'alimentazione, la mobilitazione e il trasporto (Cohen *et al.* 2011). Una ricerca italiana condotta su un campione di 33 nuclei familiari ha documentato un investimento temporale medio di nove ore giornaliere dedicate esclusivamente al soddisfacimento dei bisogni sanitari del minore (National Cancer Institute 2017).

Tra le responsabilità più gravose emerge il processo decisionale medico, caratterizzato da una continuità temporale che si estende dall'evento nascita o inizio della condizione di disabilità per l'intera durata del percorso di malattia. I genitori assumono *de facto* il ruolo di decision-maker sostituti, supportando attivamente i percorsi specialistici multidisciplinari più appropriati, indipendentemente dall'eziologia della condizione patologica sia essa acquisita o congenita (Brotherton e Abbott 2012; Hellmann *et al.* 2013).

Questa dimensione decisionale, e gli elementi di cura peculiari sopra descritti pur rappresentando un elemento intrinseco della responsabilità genitoriale, genera un carico aggiuntivo significativo, ulteriormente complicato da variabili contestuali quali le dinamiche intrafamiliari disfunzionali, i disturbi del sonno, lo stress socioeconomico e le condizioni di vulnerabilità preesistenti (Siminoff 2006) che si incrociano con la funzione protettiva tradizionalmente associata alla genitorialità (Jones

2012). Tutto ciò avviene in una rete parentale profondamente cambiata rispetto al passato: i bambini di oggi hanno una probabilità maggiore di conoscere tutti i nonni, ma allo stesso tempo hanno meno cugini, fratelli e sorelle con cui crescere (Istat 2022). In definitiva è possibile affermare che l'esposizione prolungata al caregiving intensivo determina conseguenze multisistemiche che investono le sfere sociale, psicologica, fisica, relazionale e finanziaria dell'esistenza genitoriale. L'evidenza empirica documenta una maggiore prevalenza di sintomatologia depressiva (Brehaut *et al.* 2011; Steele *et al.* 2015), affaticamento cronico, riduzione della vitalità e disturbi del sonno rispetto ai genitori di minori non disabili (Hatzmann *et al.* 2008).

Come sottolineano Guarrera *et al.* (2024), "A rendere il quadro di analisi ancor più articolato è la frequente associazione, in alcune rilevazioni ma anche in talune policy di welfare, dei caregiver familiari tout court con i genitori che hanno oneri di cura nei confronti di figli minorenni, i quali rappresentano un fenomeno che richiede altrettanto riconoscimento sociale ma hanno esigenze di supporto pubblico (es. asili nido) diverse rispetto ai caregiver che sono gravati di compiti di *Long-term care* (LTC, assistenza a lungo termine)". I confini tra le pratiche di cure rivolte ai bambini indipendentemente dalle condizioni e peculiarità di quest'ultimi appaiono in tale prospettiva indeterminate e ogni genitore deve risponderci al massimo delle sue potenzialità, pena la percezione della perdita dello status sociale di genitore.

Ogni nucleo familiare sviluppa strategie di caregiving uniche, modellate sulla propria architettura relazionale, sulle risorse disponibili e sui vincoli strutturali.

All'interno di tali strategie l'opportunità di narrarsi attraverso i social media sta progressivamente acquisendo un ruolo importante.

2. Social media, disabilità e genitorialità

In questo paragrafo si intende affrontare il ruolo dei social media nella costruzione delle rappresentazioni sociali delle famiglie in cui vivono bambini con disabilità. Per meglio contestualizzare il tema crediamo opportuno ripercorrere brevemente l'evoluzione del rapporto triadico tra concettualizzazione della disabilità, attivismo per i diritti civili e mass media. La concettualizzazione della disabilità ha acquisito centralità nel dibattito accademico e nell'attivismo per i diritti civili a seguito del contributo fondativo dei Disability Studies di matrice britannica (Oliver 2023; Medeghini *et al.* 2013). Tale approccio teorico ha ridefinito la disabilità non più come condizione intrinseca

dell'individuo, bensì come esito di un complesso processo di costruzione sociale che emerge dall'interazione dinamica tra fattori contestuali, ambientali e menomazioni individuali (*impairment*). Il riconoscimento istituzionale di questa prospettiva trova la sua codificazione giuridica nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle persone con disabilità del 2006, che nell'articolare il framework normativo internazionale, definisce esplicitamente la disabilità come 'concetto in evoluzione' scaturito dall'"interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali" (lettera e del Preambolo). Tale formulazione rappresenta uno dei principali risultati teorici del movimento globale delle persone con disabilità. L'elaborazione teorica inaugurata dalle ricerche pionieristiche di Mike Oliver e Colin Barnes ha consolidato un paradigma interpretativo che inquadra la disabilità come costruito culturale e prodotto di processi di definizione sociale (Oliver 1996; Medeghini e Valtellina 2006), superando così le tradizionali concettualizzazioni medico-patologiche in favore di un approccio socio-costruttivista. L'evoluzione degli studi critici sulla rappresentazione mediatica della disabilità ha progressivamente arricchito le analisi sopra descritte attraverso un esame sistematico delle modalità attraverso cui i media mainstream costruiscono e diffondono specifiche narrazioni della condizione disabile (Mitchell 2015; Grue 2016). La ricerca internazionale ha documentato come l'ecosistema mediatico – includendo informazione giornalistica, comunicazione pubblicitaria, produzioni televisive e cinematografiche – tenda a perpetuare rappresentazioni stereotipate della disabilità, configurandola primariamente in opposizione dialettica alla normalità, con conseguenze significative in termini di rafforzamento di pratiche abiliste e di consolidamento di framework normativi discriminatori (Ferrucci 2004; Mitchell e Snyder 2001; Rosa e Chellini 2025). L'analisi pionieristica di Colin Barnes (1996) aveva identificato alcune delle tipologie rappresentative più ricorrenti, articolate secondo modelli interpretativi distinti ma interconnessi. Il *modello medico-patologico* configura la disabilità come disfunzione organica e devianza dal funzionamento standard, mentre il *paradigma della patologia sociale e compassionevole* definisce le persone con disabilità come soggetti intrinsecamente vulnerabili, dipendenti da interventi assistenziali continuativi e supporto esterno. Paradossalmente, emerge anche una rappresentazione antitetica ma ugualmente problematica: quella del *super cripp*, che idealizza le persone con disabilità come 'supereroi' dotati di

capacità epiche di superamento dell'avversità e della menomazione. Questa narrazione, apparentemente positiva, mantiene tuttavia la disabilità come elemento centrale da 'superare' o 'vincere'. In contrapposizione a questi paradigmi rappresentativi, le comunità disabili e le organizzazioni di advocacy promuovono un *modello dei diritti civili* focalizzato sulla rivendicazione del riconoscimento giuridico-sociale e sulla piena inclusione comunitaria². La sfida epistemologica fondamentale, come chiariscono Mitchell e Snyder (2001, XII), consiste nell'identificazione di alternative narrative capaci di aprire spazi per rappresentazioni più complesse e non binarie della condizione disabile che non richiedano né la negazione né l'eroizzazione della differenza funzionale. Nella *cultural influence* è possibile individuare tali alternative narrative quali luoghi di espressione delle persone e resoconto del "mondo di appartenenza" (Couldry 2010). I social network hanno conquistato negli ultimi quindici anni spazi di diffusione, e conseguentemente tipologie di utenti, sempre più ampi e diversificati. Il Global Digital Report 2024 (We Are Social e Meltwater 2024) dà conto di ben cinque miliardi di profili attivi sui social media, equivalenti a più del 62% della popolazione mondiale. Sebbene sia indispensabile sottolineare che i profili sui social media potrebbero non rappresentare individui unici, il numero di utenti e di contenuti prodotti rimane rilevante. Già nel 2011 Hampton sottolineava come i social network sempre più utilizzati anche in ambiti come il lavoro, la politica e l'impegno civile, stavano avendo un impatto significativo sulle modalità attraverso cui le persone ottenevano e condividevano informazioni in vari settori (Hampton *et al.* 2011). A partire da questo ventaglio di opportunità di scambio e rappresentazioni i social media sono divenuti progressivamente spazi di inclusione per molte categorie di utenti (Holmes e O'Loughlin 2014; Bundon e Clarke 2015; Yaxin *et al.* 2024; Van Alem *et al.* 2025). Tra i numerosi campi di interesse un'importante terreno di indagine riguarda le dinamiche di rappresentazione e autoespressione messa in atto dalle minoranze e nello specifico della disabilità, come afferma Susanna Bandi (2024) "Le piattaforme nate come passatempi danno luogo a momenti di empowerment attraverso i quali è possibile dare a voce a chi di solito non trova il proprio spazio. La comunità disabile ha l'opportunità di emanciparsi dallo status di 'oggetto di studio' di pensatori esterni, diventando essa stessa regista della propria storia, narrandola secondo un punto di vista in prima persona (...). Attraverso semplici dinamiche, elaborate sulla scia dell'intrattenimento

2 Come osservano Swain e French (2000), anche questo approccio può cadere nella logica 'compensativa'.

del gioco, i social net media danno vita a pratiche legate alla costruzione dell'immagine di sé dando luogo a processi identificativi che permettono agli utenti di parlare di se stessi di mostrarsi e farsi vedere come meglio credono”.

In tale prospettiva si colloca l'indagine condotta da Ferlino e Manca (2015) che ha posto l'accento sull'insieme di caratteristiche di empowerment che i social network hanno per le persone con disabilità, soprattutto in relazione alle possibilità di ampliare la propria rete di contatti e amicizie, al di là delle cerchie ristrette con cui si possono condividere problematiche comuni. Lo stesso principio è oggi rintracciabile nei profili social dei caregiver familiari soprattutto genitori di bambini, a tal riguardo la ricerca di Baffi e Binotto (2024) sottolinea come “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”. Il fenomeno di condivisione da parte dei genitori di immagini o di post che riguardano i propri figli viene comunemente definito *'sharenting'*, neologismo che deriva dalla fusione delle parole *sharing* (condividere) e *parents* (genitori), e sta stimolando a livello internazionale significative riflessioni, multidisciplinari la cui analisi critica può arricchire la riflessione pedagogica. Come sottolinea Cosimo Di Bari, attraverso tale fenomeno vi è il rischio di “innescare un meccanismo di ricerca dell'approvazione che somiglia molto a quello descritto da Lasch per la cultura del narcisismo e che può essere collegato agli studi che si occupano di 'narcisismo genitoriale', meccanismo connesso a quella scomparsa del 'pudore' denunciata da Postman (...). Si tratta di 'usi' dell'infanzia che, pur senza essere demonizzati e colpevolizzati, necessitano di essere maggiormente problematizzati” (Di Bari, 2017, 262). Pur consapevoli della potenziale estensione di tali rischi anche alle pagine social create dai genitori di bambini con disabilità, pensiamo che il fenomeno necessiti di un'analisi e di una lettura di più ampio respiro, al fine di comprenderlo realmente. Le rappresentazioni mediatiche maggiormente diffuse dei caregiver familiari, in cui i diretti interessati non sono coinvolti (Waldschmidt e Ingwersen 2017) spesso si polarizzano su due visioni tra loro distanti, se non proprio antitetiche, che li considera da una parte quali vittime di un fato avverso, dall'altro come ‘guerrieri’ capaci di affrontare ogni difficoltà.

Tale visione semplifica un ecosistema esperienziale vastissimo, attribuendo un'unica etichetta ad una figura, quella del genitore, costituzionalmente poliedrica (Bornstein e Venuti 2013) che articola il suo agire nelle miriadi di sfumature di cui è fatta l'esistenza umana. I profili realizzati dai genitori dei bambini con disabilità consentono di delineare una diversa e più autentica narrazione caratterizzata da maggiore genuinità e aderenza alla realtà quotidiana di necessità e aspirazioni, includendo anche fragilità e competenze ordinarie, in contrapposizione ai paradigmi rappresentativi veicolati dall'ecosistema mediatico tradizionale.

Ciò che accomuna i diversi profili è dunque il desiderio di condividere la propria autobiografia che come ha sottolineato Demetrio “anche qualora nasca come impulso personale e libero, si trasforma in documento prezioso che colloca ogni storia e rappresentazione generale della vita in un orizzonte più generale” (Demetrio 1996, 52). Così come la scrittura autobiografica, la condivisione attraverso i social media può contribuire all'autentica creazione di una sensibilità volta a leggere le testimonianze degli altri in modo da ricevere suggerimenti per ristrutturare il proprio pensiero e comportamento.

Parallelamente tali profili rappresentano un'importante fonte di conoscenza per tutte quelle professionalità che a vario titolo lavorano nel welfare sociale e in modo specifico nel sistema di istruzione quale servizio essenziale per la formazione dei cittadini, per la loro crescita culturale, personale e sociale, e per la promozione della coesione sociale. La scuola svolge infatti un ruolo cruciale nell'assicurare pari opportunità, nell'inclusione sociale e nell'emancipazione dei giovani. Su tale base le pagine dei caregiver familiari possono rappresentare una chiave di comprensione su cui progettare l'azione educativa agevolando i processi di relazione scuola famiglia. Diviene dunque interessante esplorare meglio tali pagine social attraverso la guida di chi le ha realizzate, e ancor più le mantiene in vita, per comprenderne le peculiarità e soprattutto le potenzialità.

3. Le finalità dell'attività di ricerca *'Oltre la Rappresentazione: le narrazioni dei genitori di bambini con disabilità nei social media'*

A partire dalle considerazioni sopra esposte e dell'aumento in Italia delle pagine social create da genitori di bambini con disabilità, in cui testimoniano quotidianamente, attraverso parole e immagini, la vita dei propri figli, la ricerca *Oltre la Rappresentazione: le narrazioni dei genitori di bambini con disabilità nei social media* si è posta il fine di costruire una comprensione più completa e autentica della disabilità a partire dal punto di vista

di chi vive quotidianamente questa esperienza. La ricerca si articola in due obiettivi principali:

1. Comprendere le motivazioni dei caregiver. Esplorando le ragioni che spingono i genitori di bambini con disabilità ad aprire spazi di condivisione pubblica sui social media per raccontare la propria esperienza quotidiana, l'indagine mira a identificare cosa desiderano comunicare e rappresentare attraverso questi canali.
2. Valorizzare il dialogo scuola-famiglia analizzando come queste narrazioni digitali possano fungere da strumento di dialogo e comprensione tra le istituzioni educative e le famiglie. In particolare, la ricerca intende identificare quali informazioni preziose i professionisti del welfare e gli insegnanti possono trarre da questi profili social integrando la voce diretta delle famiglie con le conoscenze accademiche e le esperienze professionali.

4. Metodologia di campionamento

Per questa ricerca è stato adottato un campionamento di comodo (Trinchero 2007), tecnica di campionamento non probabilistico particolarmente adatta agli studi esplorativi nel contesto digitale. Questa scelta metodologica si è rivelata funzionale agli obiettivi della ricerca, consentendo di identificare e analizzare profili social di genitori che condividono pubblicamente l'esperienza di crescere figli con disabilità.

Al fine di garantire la coerenza tematica e l'accessibilità dei dati la selezione dei profili ha considerato i seguenti criteri specifici:

- Individuazione dei social network. La ricerca si è concentrata su Facebook e Instagram in quanto rappresentano nell'ambito delle piattaforme digitali i social network più utilizzati in Italia.
- Numero di follower. Sono stati considerati i profili pubblici con un numero di follower superiore a 500, criterio che garantisce una certa visibilità e un potenziale impatto comunicativo dei contenuti condivisi.
- Pertinenza tematica. Ossia la presenza di contenuti specificamente dedicati alla narrazione della quotidianità familiare da parte di genitori di figli con disabilità. Sono stati pertanto esclusi profili di parenti non diretti (come zii o nonni) e account gestiti da uno o più caregiver appartenenti ad associazioni di genitori che documentano le attività organizzate, piuttosto che l'esperienza familiare diretta.
- Dimensione geografica e linguistica. La ricerca si è focalizzata unicamente su profili italiani, per garantire omogeneità culturale e linguistica nell'analisi.

L'identificazione dei profili è avvenuta attraverso un approccio multicanale che ha combinato diverse strategie di ricerca. Lo *snowball sampling* (Johnson 2014) ha costituito il punto di partenza metodologico, permettendo di identificare una rete di profili interconnessi a partire da account già noti al gruppo di ricerca. Questa tecnica si è rivelata particolarmente efficace nel contesto dei social media, dove i collegamenti tra profili simili sono spesso espliciti attraverso interazioni, condivisioni e menzioni reciproche. Sono stati inoltre utilizzati i suggerimenti dei genitori progressivamente intervistati, che hanno in taluni casi anticipato o mediato il contatto. La ricerca si è inoltre avvalsa dell'analisi di gruppi e community tematiche dedicate alla genitorialità e alla disabilità, spazi digitali dove i caregiver familiari spesso condividono esperienze e creano reti di supporto reciproco.

Il criterio temporale ha inoltre guidato la selezione, privilegiando profili attivi durante il periodo di svolgimento della ricerca, elemento che assicura la contemporaneità e l'attualità dei contenuti analizzati. A conclusione di tale iter sono stati invitati cinquanta genitori a partecipare alla ricerca tramite contatto e-mail o messaggio social. Hanno risposto in dodici, dieci madri e due padri. Questo approccio ha garantito non solo l'aderenza ai criteri stabiliti, ma anche il consenso informato dei partecipanti. A fronte della numerosità individuata e della metodologia prescelta, i risultati non possono essere generalizzabili all'intera popolazione dei genitori di bambini con disabilità presenti sui social media. Nonostante questi limiti, il campionamento di comodo si configura come una scelta metodologica appropriata per gli obiettivi conoscitivi esplorativi della ricerca, offrendo la possibilità di esplorare un fenomeno sociale emergente e di generare ipotesi interpretative che potranno essere oggetto di successive attività attraverso disegni di ricerca più strutturati.

5. La metodologia prescelta: il metodo fenomenologico-ermeneutico

Il metodo utilizzato è stato quello fenomenologico-ermeneutico. L'approccio fenomenologico-ermeneutico rientra tra le metodologie utilizzate nella ricerca qualitativa. Quest'ultima si occupa infatti di studiare fenomeni sociali, relazionali ed esperienziali, processi sociali e interazioni nei gruppi (Ferro Allodola 2014). Gli scopi cardini della ricerca qualitativa sono sia la comprensione della complessità che caratterizza la trama dei fenomeni umani e sociali, sia una forte attenzione al ruolo del contesto, con l'obiettivo

di dare origine a una conoscenza collocata in un qui e ora specifico. La scelta dell'approccio fenomenologico-ermeneutico risiede nel fatto che è un metodo induttivo, anti-riduzionista che mira a esaltare la complessità del mondo che intende esplorare, ponendo al centro del suo interesse la persona con i suoi vissuti e le sue esperienze. A ciascuna persona viene riconosciuta l'esperienza diretta e la sua interazione con il mondo e i significati che con esso costituisce (Sità 2017). Gli elementi fondanti sono l'ascolto, la testimonianza e l'epochè (Bertolini 1988; Tringali et al. 2022). La ricerca fenomenologica contempla la possibilità che emergano nuovi significati su un fenomeno, combinando l'approccio fenomenologico e quello ermeneutico, la sua specificità consiste nel mirare all'elaborazione di resoconti scientifici chiamati descrizioni interpretative (Van Manen 1990; Tosin et al. 2017). La fenomenologia-ermeneutica si occupa del mondo della vita e dell'esperienza umana così come viene vissuta, con una particolare attenzione rivolta a illuminare dettagli e aspetti apparentemente banali dell'esperienza che talvolta o spesso possono essere dati per scontati nella vita di una persona, con l'intento dare un significato a questi aspetti e raggiungere così un senso di comprensione. Si tratta di una metodologia di ricerca che ha lo scopo di produrre ricche descrizioni testuali dell'esperienza di fenomeni selezionati nel mondo della vita degli individui, in grado di connettersi con l'esperienza di tutti noi collettivamente (Van Manen 1990). Dall'identificazione dell'esperienza dei fenomeni, si cerca una comprensione più profonda del significato di quell'esperienza, questo si rende possibile attraverso una riflessione sempre più profonda e stratificata, grazie all'uso di un ricco linguaggio descrittivo. La ricerca fenomenologica intende l'atto conoscitivo come immersione nella realtà al fine di cogliere l'essenza dei fenomeni, cioè quel nucleo fondamentale senza il quale il fenomeno non sarebbe quello che è (Mortari 2019). Langdrige (2007) sostiene che le nostre esperienze possono essere meglio comprese attraverso le storie che raccontiamo di quelle esperienze. Per comprendere il mondo della vita dobbiamo esplorare le storie che le persone raccontano delle loro esperienze (Ferro Allodola 2014). Il gruppo di ricerca ha ritenuto che il modo più opportuno per permettere ai genitori di raccontare la loro esperienza fosse quello dell'intervista ermeneutica. Questo tipo di intervista non è condotta attraverso domande puntuali, ma principalmente attraverso spunti che permettano all'intervistato di portare alla luce il proprio mondo (Montesperielli 1998), nel rispetto

del suo universo di senso; standardizzazione e direttività decrescono, rispetto all'intervista semistrutturata, anche se la strutturazione della traccia è molto forte. Le interviste sono state svolte da remoto da due ricercatrici, senza limiti prefissati sulla durata del colloquio e in base alla disponibilità dei partecipanti. In questa fase, la difficoltà del ricercatore è stata quella della gestione della complessità propria dell'intervista in profondità, poiché questo tipo d'intervista non è soltanto una raccolta di dati, ma un vero e proprio processo comunicativo in cui si creano e si scambiano significati (Bichi 2011). L'intervista ha costituito per i genitori uno spazio protetto in cui hanno potuto compiere un percorso autobiografico (Demetrio 1996) e riflessivo (Schön 1993; 2006). Con il consenso degli intervistati i contenuti delle interviste sono stati registrati quindi, interamente trascritti e resi disponibili per l'elaborazione collettiva dei risultati. Le ricercatrici per tre mesi si sono ritrovate con cadenza settimanale per discutere il materiale delle singole interviste. L'elaborazione dei risultati è avvenuta attraverso metodo induttivo proprio dell'approccio fenomenologico-ermeneutico con la finalità di descrivere le esperienze dei genitori. Le interviste sono state lette più volte individualmente dal gruppo di ricerca. In un secondo momento una ricercatrice ha rintracciato gli aspetti differenziali e peculiari riportati dai singoli educatori e sono stati proposti alle colleghe per individuare gli elementi rilevanti in tutte le relazioni, riunendoli pertanto all'interno di categorie concettuali. In questo modo, i contenuti relativi alle stesse tematiche sono stati sistematizzati in una serie di contenitori. Le categorie in cui sono state suddivise le interviste, secondo gli standard definiti dal Consolidated criteria for reporting qualitative research check list (Tong et al. 2007), hanno un carattere fenomenologico in quanto emergono attraverso il criterio dell'evidenza. Le categorie fenomenologiche (Mantovani e Spagnoli 2003; Smith 2003; Reid et al. 2005) sono state così strutturate sulla base di un'analisi dei processi di svelamento e di significato delle esperienze dei genitori. I punti divergenti all'interno della visione del gruppo durante la fase di analisi e costruzione delle categorie sono stati affrontati e risolti consensualmente in un approccio comprensivo delle diverse letture (Tringali et al. 2024).

6. I risultati

In questo contributo vengono riportati i risultati riguardanti due macrocategorie: le motivazioni e le rappresentazioni le cui sottocategorie sono dettagliate nello schema 1.

Schema 1. Le categorie utilizzate nell'analisi delle interviste

Categorie	Sottocategorie
Motivazioni	Per dar voce alla propria figlia
	Per uscire dalla solitudine
	Per cercare altre persone con la stessa malattia della figlia
	Per far conoscere la disabilità e aiutare altre famiglie
	Per far conoscere l'autismo e aiutare altre famiglie
	Per testimoniare la vita con la Sindrome di Down
Rappresentazioni	Per proporre viaggi inclusivi per famiglie con bambini con disabilità invisibili
	Documentare le attività
	Essere d'esempio per i follower

Fonte: elaborazione delle Autrici

Le categorie vengono esplicitate attraverso dei brani tratti dalle testimonianze degli intervistati.

Le motivazioni

Il percorso della genitorialità è intrinsecamente complesso, un viaggio che si arricchisce e si ridefinisce costantemente, ma che assume contorni particolarmente sfidanti quando si accompagna alla nascita o alla scoperta di una disabilità (Bichi 2011; Caldin e Serra 2011). In questi contesti, la narrazione personale diventa non solo una modalità per elaborare il vissuto, ma anche un potente strumento di costruzione di senso (Demetrio 2007), di supporto reciproco e di advocacy. L'avvento dei social media e delle piattaforme digitali ha offerto a molti genitori nuovi spazi per esprimere queste esigenze, trasformando il racconto intimo in un'esperienza collettiva (Bennato 2011). Le motivazioni che spingono questi genitori a condividere la propria storia sono molteplici e profonde, spaziando dal bisogno di dare voce a chi non ce l'ha, al desiderio di rompere l'isolamento, fino all'impegno per una maggiore consapevolezza e inclusione.

Per dar voce alla propria figlia

La madre di C.F. una ragazza mancata all'età di quattordici anni, con una grave forma di disabilità, racconta di aver aperto la pagina Instagram per dar voce alla figlia, far conoscere i momenti felici trascorsi dalla bambina e da tutta la sua famiglia e creare un ulteriore canale di comunicazione tra la bambina e i suoi compagni:

C.F. non aveva il linguaggio verbale... nella pagina... ci sono momenti che noi abbiamo

vissuto insieme, momenti belli, anche no, gite... in certi momenti era contenta volevo che appunto dargli quella voce che lei non poteva avere... Era un modo per consentire ai compagni di conoscere cosa faceva quando non era a scuola... magari tornavano dalle vacanze e tutti dicevano dove erano stati, io lo dicevo in quel modo, traducevo le sue esperienze perché anche loro lo sapessero perché altrimenti come facevano a sapere che era stata in vacanza? C'è una foto bellissima di Innsbruck che a lei piaceva tanto, come facevano a sapere che cosa le piacesse?... (Genitore 2).

La modalità, adottata dalla madre per 'dar voce alla figlia' sembra inoltre che abbia consentito alla donna di immortalare delle emozioni positive legate al prendersi cura della figlia (Valditara 2020). Questo aspetto estremamente prezioso sembra aver costituito un elemento di tutela in una situazione di estrema sofferenza.

Per uscire dalla solitudine

La dimensione della solitudine (Salis e Defilippis 2022) fa da sfondo a tutte le testimonianze dei genitori, indipendentemente dal genere e dalla tipologia di disabilità dei propri figli. Una solitudine profonda e pervasiva come ben testimoniano le parole della madre di E., una bambina con una malattia molto rara, riporta di aver aperto uno spazio di condivisione pubblica per uscire dalla solitudine:

Mi sentivo sola... quando hai una diagnosi di una malattia rarissima... non ci sono paragoni,

non c'è letteratura, non c'è nulla, non hai nessuno che vive quello che stai vivendo tu... Mi sono detta: io devo conoscere altre mamme che vivono questa situazione e quindi ho cominciato curiosando e ho trovato tante mamme... mi ha fatto così bene questa cosa perché ho detto, ma vedi un'altra bimba ovviamente non ho mai trovato nessun bimbo uguale alla mia perché è impossibile... la nostra vita più o meno è la stessa, tra noi mamme, i bambini che hanno problemi, le difficoltà, i sentimenti, i confronti con gli altri bambini sono quelli... Ad un certo punto ho cominciato a mandare messaggi alle altre mamme e poi ho detto sì però voglio anch'io raccontare la nostra storia perché secondo me vale la pena, magari altre mamme come me che non hanno il coraggio, vedono la nostra vita e dicono si può anche vivere, si può anche sorridere. Non è una tragedia, una disgrazia e allora mi sono buttata proprio, mi sono lanciata e quello che è arrivato dopo è stata una cosa meravigliosa. (Genitore 1).

La dimensione della solitudine appare connessa ad un sentimento di esclusione dalla vita sociale, come confidato da una madre di due figli con disturbo dello spettro autistico che sottolinea come i social le abbiano consentito di uscire dalla solitudine:

Ha tolto noi genitori dalla solitudine... Noi genitori di figli con disabilità grave siamo costretti a casa per cui la tua socialità è totalmente azzerata...Andare a fare una pizza fuori è una vera impresa, per alcuni è un traguardo che non potrà mai raggiungere... insieme ai propri figli. Certe volte neanche da soli perché non c'è nessuno che te li tieni i tuoi figli... scrivere è stato per me fondamentale in molti momenti critici avere uno spazio con cui parlare uno spazio in cui parlare e trovare altre persone che potessero comprendere... (Genitore 4)

Il senso di solitudine e isolamento descritto da queste madri è una delle conseguenze più laceranti della genitorialità in presenza di disabilità grave o rara. La narrazione di sé, il racconto e la condivisione delle proprie esperienze sono atti terapeutici che permettono di rielaborare il vissuto, di attribuirgli un nuovo significato e di costruire una propria identità più resiliente (Demetrio 1996). La narrazione sui social, in questo senso, diventa sia una forma di "aver cura di sé" (Mortari 2007), sia un gancio con tutti quei genitori che si trovano ad affrontare situazioni analoghe, per poter fare un pezzo di cammino insieme (Zanfroni e Maggiolini 2018).

Per cercare altre persone con la stessa malattia della figlia

La ricerca di altri genitori che vivono situazioni analoghe diventa ancora più urgente nei casi di disabilità causata da malattie estremamente rare. La madre di E., un'adolescente affetta da una malattia neurodegenerativa rara, spiega di aver aperto inizialmente, uno spazio di condivisione pubblica per cercare altre persone con la stessa patologia della figlia:

...mi avevano detto che al mondo eravamo in otto... io devo andare a trovarli gli altri. È stato il mio istinto quello di aprirmi sui social, inizialmente su Facebook, per cercare gli altri, perché era l'unica possibilità. Ovviamente i medici sapevano gli altri casi, ma non potevano darmi nome e cognome, perché non avevano l'ok. E lì è iniziato tutto... E due mesi dopo ci siamo riuniti in America, negli Stati Uniti. (Genitore 6).

Per far conoscere la disabilità e reperire risorse per aiutare altre famiglie

I partecipanti allo studio sono genitori di bambini con gravi disabilità, bambini che necessitano di un'assistenza continua. Gli intervistati hanno più volte sottolineato che l'aiuto che ricevono dalle istituzioni risulti inadeguato. La madre di E. a tal proposito racconta che gli aiuti necessari per la riabilitazione e l'assistenza offerti dal sistema sanitario sono insufficienti:

...noi siamo arrivati a un punto dove con E. facevamo fatica a gestire il tutto. Io usavo quelle ore per farmi una doccia... Questa criticità ha spinto questa madre e suo marito ad aprire una pagina social per cercare delle persone che avevano problematiche simili alle nostre, abbiamo unito le nostre e le loro necessità e abbiamo aperto un'associazione con l'obiettivo di fornire ore di riabilitazione e di assistenza infermieristiche domiciliari perché questi bambini hanno bisogno di ore domiciliari nel proprio ambiente per poter apprendere nel modo corretto e esprimere del tutto le loro potenzialità. (Genitore 5).

Questi genitori hanno così dato avvio a un processo generativo che ha contribuito a rinforzare la loro capacità di agire e gli ha consentito di aiutare altre famiglie attraverso la creazione di un'associazione (Curto e Marchisio 2013).

Per testimoniare la vita con la Sindrome di Down

La nostra società è ancora pervasa da una serie di pregiudizi rispetto alla disabilità, errate

convinzioni e pregiudizi che portano all'esclusione di chi è percepito come diverso (Sola 2025). Come emerge dai risultati dello studio di Scavarda (2020), che ha coinvolto genitori di figli con Trisomia 21 e disturbo dello spettro autistico, i genitori cercano di integrare i propri figli nella vita quotidiana e nella società e si concentrano sulle capacità del bambino per dimostrare che nonostante la disabilità, la vita può essere *normale*. A tal proposito la madre di L., una bambina con la Sindrome di Down, riporta di aver aperto la pagina social per far conoscere la vita dei bambini con Sindrome di Down e superare i pregiudizi legati a questa condizione:

Le persone non conoscevano assolutamente la sindrome di Down, ma per una serie di pregiudizi pazzeschi...Ho iniziato semplicemente a mettere delle foto, a raccontare un po' la storia e raccontare un po' della sindrome. abbiamo aperto e basta, messo alcune foto e poi da lì, pian piano racconto l'esperienza di L. (Genitore 3).

Per far conoscere l'autismo e aiutare altre famiglie

La necessità di promuovere la conoscenza rispetto al tipo di disabilità del proprio figlio la ritroviamo anche nella testimonianza del padre di un bambino di sette anni con disturbo dello spettro autistico:

Eravamo in piena pandemia. Ho aperto la pagina social il 3 luglio del 2020... la motivazione principale sicuramente è stata la poca conoscenza che c'è dell'autismo... ho deciso di cominciare a raccontare quelle che erano le nostre mirabolanti avventure. All'inizio, in realtà, la mia pagina è nata veramente per gioco poi mi sono reso conto che c'era tanta fame di conoscenza da parte di altri genitori che si affacciavano alla diagnosi... ci siamo resi conto che forse potevamo dare una mano, forse potevamo essere non un punto di riferimento. (Genitore 7).

La testimonianza di questo padre, inoltre, tocca un aspetto particolarmente importante e delicato nella storia delle famiglie con figli con disabilità. Il momento della diagnosi rappresenta uno strappo con la vita precedente e l'entrata in un mondo altro, sconosciuto e minaccioso, un tunnel nero di cui non si intravede l'uscita (Lauro Grotto et al. 2014). I genitori che troppo spesso non trovano nelle istituzioni sanitarie tutte le risposte di cui avrebbero necessità trovano all'interno dei social, degli

interlocutori disponibili, perché come loro hanno già imparato a vivere nella tempesta.

Anche C., madre di un bambino con disturbo dello spettro autistico animata dal desiderio di fornire risposte ad altre famiglie, riporta di aver aperto la pagina sui social insieme ad altre due mamme:

Tutte queste informazioni sono diventate dei consigli e delle informazioni nei confronti di una comunità di più persone; quindi, abbiamo pensato che tutto poteva essere utile. (Genitore 9).

Queste testimonianze mostrano come i genitori narrando le loro esperienze nei social, diventino dei soggetti produttori di sapere e fonte di nuove conoscenze per i loro follower (Moletto e Zucchi 2013).

Per proporre viaggi inclusivi per famiglie con bambini con disabilità invisibili

Il turismo di oggi si configura come una occasione di crescita. Muoversi e scoprire nuovi luoghi permette alle persone di arricchire le proprie conoscenze, stringere nuove relazioni e definire la propria identità in modo più profondo e individuale. Tuttavia, esistono ancora degli ostacoli, sia materiali che immateriali, che limitano o impediscono a molte persone con disabilità di godere pienamente del diritto di viaggiare (Monaco 2019). Pianificare una vacanza quando si ha un figlio disabile diventa una ardua impresa, e per questo motivo molte famiglie rinunciano a spostarsi. Per promuovere un paradigma di viaggi inclusivi e accessibili F. madre di un bambino con disturbo dello spettro autistico ha aperto una pagina social insieme ad altre due madri nella sua stessa situazione:

Tutto il turismo in Italia è incentrato sull'accessibilità motoria e nessuno parte dal presupposto che ci possono essere anche disabilità invisibili o esigenze diversi... in Italia ci sono 600.000 famiglie di bambini autistici che non viaggiano perché non ci sono le condizioni per viaggiare... (Genitore 8)

All'interno del loro spazio pongono l'accento sui bisogni dei loro figli durante le vacanze:

Non è che abbiamo bisogno di grandi cose. Io a volte chiedo se posso avere il tavolo separato o non nel centro della stanza, se ci sono degli orari in cui posso andare e che c'è meno affluenza, se potessimo usare le piscine in orari di, non so, durante la pausa pranzo, per poter agevolare anche la nostra situazione.

La maggior parte delle volte non troviamo persone accoglienti... stiamo lavorando a un progetto turistico stiamo facendo delle cose veramente grandi e vorremmo diventare ufficialmente le prime disability travel blogger ufficiali italiane per le cognitive. (Genitore 8).

Le rappresentazioni

Le rappresentazioni sono il modo in cui i gruppi sociali costruiscono e comunicano la propria realtà. Queste narrazioni non sono neutrali, ma danno forma alla nostra comprensione del mondo e delle identità. Come emerge dall'analisi delle testimonianze degli intervistati, i genitori utilizzano i social media per creare rappresentazioni della vita dei loro figli con disabilità. Attraverso i loro post, documentano la quotidianità e le difficoltà superate, trasformando momenti privati in testimonianze pubbliche. Questa narrazione serve a mostrare la *normalità* della loro vita familiare, sia a fungere da modello e sostegno per altre persone che affrontano situazioni simili, creando una comunità di condivisione e comprensione.

Documentare le attività

I genitori attraverso i loro post quotidiani desiderano condividere con il proprio pubblico le attività dei propri figli. La disabilità viene così, in un certo qual modo, *normalizzata* e resa più comprensibile e tollerabile (Garofalo et al. 2023). A tal proposito una madre racconta:

Si può rendere partecipi proprio le persone della vita quotidiana, io sono in cucina che sto facendo da mangiare e c'è E. lì che si mangia il pesto col cucchiaino che le piace da morire e io faccio un video proprio come portare le persone in casa nostra. (Genitore 1).

Un'altra madre invece si sofferma sull'importanza di condividere attività che possono sembrare semplici, ma che per un bambino con disabilità possano divenire molto complicate:

Ci sono video dove si fa vedere come nostro figlio fa delle cose, per esempio, un video sul lavaggio dei denti o sulla vestizione. Oggi siamo andati dal dentista, vi facciamo vedere come abbiamo gestito l'attesa in sala d'attesa... sono video che documentano cose che succedono... (Genitore 9).

Un padre evidenzia come la narrazione offerta dai genitori costituisca un ponte tra i bambini, ragazzi con disabilità e il mondo della scuola:

Lo so che anche gli insegnanti o i compagni di classe vanno a vedere. Anche perché quando trovo persone in giro che non sono neanche miei amici sui social, mi raccontano di cose che capisco che le hanno lette lì. quindi ritengo che sia utile anche per la scuola sia per condividere aspetti positivi sia tra le righe far capire quali possono essere cose da ritoccare o da rivedere, comportamenti vari sia nei confronti di G. che nei confronti di qualsiasi ragazzo autistico o con vari altri tipi di neurodiversità o disabilità (Genitore 12)

La testimonianza di questo padre offre uno spunto di riflessione su come le narrazioni offerte dai genitori all'interno dei social possano costituire materiale prezioso per gli insegnanti, gli educatori, poiché consentano un accesso privilegiato alla conoscenza delle vite di questi bambini.

Essere d'esempio per i propri follower

Le piattaforme di condivisione diventano per questi genitori un palcoscenico per un tipo di narrazione autentica e schietta che legittima le emozioni difficili legate alla disabilità, offrendo un modello di genitorialità resiliente e non edulcorato. La mamma di E. offre una prospettiva autentica e disincantata sulla disabilità, discostandosi dalle narrazioni edulcorate. La sua schiettezza nel mostrare anche il *brutto* e nel legittimare le emozioni difficili offre un enorme sollievo ad altre mamme, creando un senso di solidarietà e appartenenza.

Io parlo molto schietto, quindi non sono lì a raccontare che la disabilità è un dono meraviglioso o cose del genere, ok? ...Ci sono i momenti neri è giusto essere arrabbiati, essere frustrati, avercela con tutto l'universo, è giusto ogni tanto vedere le altre mamme con bimbi che stanno bene e avere una rabbia tremenda, è giusto dire ma perché proprio a me e quindi legittimando questi momenti tremendi una persona non si sente una cattiva mamma perché la maggior parte lo pensano ma non hanno il coraggio di dirlo. (Genitore 1)

La testimonianza della madre continua con il racconto della condivisione di un episodio avvenuto al parco quando ha visto una mamma spingere sull'altalena una bambina sana e di aver provato una forte rabbia per la sorte diversa toccata a lei e a sua figlia:

Una rabbia allora ho raccontato sui social cosa stavo provando ho ricevuto una marea

di messaggi di altre madri che mi scrivevano: "Grazie perché sei così vera a dire le cose, io mi rivedo in te e mi sento che non sono sola a provare certe cose. (Genitore 1).

Un'altra madre evidenzia il ruolo del suo profilo come fonte di fiducia, coraggio e speranza per le famiglie che affrontano la diagnosi di disabilità. In un contesto in cui il supporto sociale spesso manca, la loro pagina diventa un punto di riferimento pratico e offre una visione positiva del futuro, aiutando altre madri a superare la disperazione iniziale: *Mi arrivano tante testimonianze di persone che hanno trovato fiducia, coraggio, speranza, qualsiasi cosa attraverso il nostro profilo. Quindi parlo di famiglie che ricevono diagnosi di sindrome di Down...Prima non riuscivo a vedere niente, piangevo tutto il giorno... (Genitore 3).*

7. Discussione dei dati

I risultati della ricerca *Oltre la Rappresentazione* rivelano un panorama complesso e articolato delle motivazioni che spingono i genitori di bambini con disabilità a condividere pubblicamente la propria esperienza sui social media (Hellmann *et al.* 2013). L'analisi fenomenologico-ermeneutica delle dodici interviste condotte ha fatto emergere due macrocategorie fondamentali - motivazioni e rappresentazioni - che illuminano aspetti finora poco esplorati di questo fenomeno emergente. Il dato più significativo emerso dall'analisi riguarda la dimensione della solitudine (Salis e Defilippis 2022) come elemento trasversale alle testimonianze di tutti i partecipanti che assume connotazioni specifiche in quanto forma particolare di esclusione determinata dalla: rarità delle condizioni, dall'inadeguatezza del supporto istituzionale e dalle barriere sociali che limitano la partecipazione familiare a parte della vita comunitaria. La ricerca di connessione con altri soggetti che condividono specifiche esperienze si configura come una strategia atta ad individuare in autonomia un supporto emotivo e pratico, che spesso si connotano come rapporti amicali in presenza. Parallelamente emergono con forza dalle interviste motivazioni altruistiche (Curto e Marchisio 2013), configurandosi come una forma di 'peer support' spontaneo. I genitori si trasformano da beneficiari a produttori di sapere esperienziale, creando quella che potremmo definire una "rete della testimonianza" che colma i vuoti lasciati dalle istituzioni senza l'intento di prenderne il posto.

L'analisi delle rappresentazioni rivela una strategia comunicativa sofisticata che si contrappone consapevolmente agli stereotipi mediatici dominanti. I genitori non cadono nella trappola delle narrazioni polarizzate (vittima/eroe), ma costruiscono

rappresentazioni autentiche, sempre impegnate a proteggere gli aspetti più privati, gestendo i tempi di relazione e comunicazione. Ne deriva una rappresentazione attentamente meditata e frutto di riflessione. In tale prospettiva i fenomeni di *sharenting* (Cino e Demozi 2017) sembrano essere ampiamente attenzionati dalle famiglie intervistate. Si configura un gioco di equilibri che non cede alle retoriche paternalistiche e offre modelli identificativi concreti. Sebbene la distribuzione del campione per genere veda le madri maggiormente disponibili alle interviste, non si evincono da quest'ultime sproporzioni nelle dinamiche di distribuzione del carico di cura individuate da altre ricerche (Certini e Piccioli 2024) e spesso le interviste hanno dato conto di un lavoro altamente condiviso con il partner. Dalle interviste la competenza esperienziale dei genitori emerge come risorsa strategica non sufficientemente valorizzata nel sistema educativo italiano. Affinché tale risorsa non si configuri come una mancata occasione di crescita professionale nei contesti educativi si ipotizza l'utilità di una più ampia alfabetizzazione mediatica atta alla declinazione in ambito educativo delle informazioni condivise con impegno dai genitori.

La ricerca configura infine diverse piste di approfondimento. Sul piano metodologico, sarebbe interessante sviluppare approcci di ricerca partecipata che coinvolgano direttamente i genitori come co-ricercatori. Dal punto di vista tematico, l'analisi potrebbe estendersi all'impatto di queste narrazioni sui processi di costruzione identitaria dei bambini con disabilità, sulla formazione delle rappresentazioni sociali più ampie e sulle professioni educative e di cura.

Conclusioni

Questo studio ha evidenziato come il caregiving familiare rappresenti una forma di 'lavoro invisibile' che, nonostante la sua centralità nei processi di riproduzione sociale, rimane spesso escluso dai meccanismi di riconoscimento economico e sociale. Tale invisibilità genera specifiche configurazioni di vulnerabilità e disuguaglianza che necessitano di un ripensamento critico delle categorie analitiche tradizionali e degli approcci interpretativi consolidati. L'analisi ha confermato quanto osservato da Esping-Andersen (2000) circa la natura 'familistica' delle politiche di welfare contemporanee, che attribuiscono prevalentemente alle famiglie buona parte delle responsabilità e della presa in carico dei soggetti con disabilità (Da Roit e Sabatinelli 2005). In questo contesto, la condivisione attraverso piattaforme social emerge come una strategia di cura innovativa, orientata alla produzione e al potenziamento di fattori contestuali (sia personali che ambientali) finalizzati al benessere complessivo

della persona. Coerentemente con la definizione dell'OMS, che identifica la disabilità come "il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali", la ricerca ha documentato come tale condizione si estenda necessariamente ai caregiver familiari, configurando una dimensione sistemica che coinvolge l'intero nucleo familiare. Le interviste inerenti alle narrazioni digitali elaborate dalle famiglie hanno rivelato un universo motivazionale articolato e multi-sfaccettato, offrendo preziose chiavi interpretative per i contesti educativi. All'interno di tali dinamiche di condivisione, emerge come siano i caregiver a definire con chiarezza gli spazi della loro narrazione tutelando con attenzione il confine tra pubblico e privato. L'impegno costante richiesto per il mantenimento attivo di queste pagine testimonia il valore attribuito a tali pratiche, che si configurano simultaneamente

come atti di emancipazione dall'isolamento sociale e come gesti di solidarietà attraverso la condivisione di competenze esperienziali. Questo know-how costruito sul campo rappresenta una risorsa strategica non solo per famiglie in situazioni analoghe, ma anche per i professionisti del welfare sociale e dell'educazione. Le narrazioni digitali analizzate rivelano una capacità di elaborazione teorica e metodologica che sfida la tradizionale divisione tra sapere esperto e sapere profano. I genitori si dimostrano non solo 'utenti' dei servizi, ma co-produttori di conoscenza e innovazione sociale. Come afferma Goodley (2011, 157) "gli studi critici sulla disabilità iniziano con la disabilità ma non finiscono mai con essa: La disabilità è lo spazio da cui partire per riflettere su una serie di questioni politiche, teoriche e pratiche che sono rilevanti per tutti" e che possono oggi avvalersi delle narrazioni social dei genitori dei bambini con disabilità.

Bibliografia

- Baffi A., Binotto M. (2024), Superguerrieri. L'influ-attivismo dei genitori caregiver tra rappresentazioni della disabilità e individualismo politico, *Mediascapes Journal*, XXIV, n.2, pp.137-154
- Bandi S. (2024), Autonarrazione terapeutica: i social media per la costruzione di identità e comunità autistiche, *Altre Modernità*, n.32-11, pp.35-53 <<https://doi.org/10.54103/2035-7680/27242>>
- Barnes C., Mercer G. (eds.) (1996), *Exploring the divide. Illness and disability*, Leeds, Disability Press University of Leeds
- Bennato D. (2011), *Sociologia dei media digitali*, Roma-Bari, Laterza
- Bertolini P. (1988), *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, Firenze, La Nuova Italia
- Bichi L. (2011), *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*, Pisa, ETS
- Bornstein M., Venuti P. (2013), *Genitorialità. Fattori biologici e culturali dell'essere genitori*, Bologna, il Mulino
- Brehaut J.C., Garner R.E., Miller A.R., Lach L.M., Klassen A.F., Rosenbaum P.L., Kohen D.E. (2011), Changes over time in the health of caregivers of children with health problems. Growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study, *American Journal of Public Health*, 101, pp.2308-2316
- Brotherton A., Abbott J. (2012), Mothers' process of decision making for gastrostomy placement, *Qualitative Health Research*, 22, pp.587-594
- Bundon A., Clarke L-H. (2015), Unless you go online you are on your own: blogging as a bridge in para-sport, *Disability & Society*, 30, n.2, pp.185-198
- Caicedo C. (2014), Families with Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden, *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20, pp.398-407
- Caldin R., Serra F. (2011), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa: comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Padova, Fondazione Emanuela Zancan
- Camera dei Deputati (2021), *La figura del caregiver nell'ordinamento italiano*, Dossier n.141 - Schede di lettura <<https://documenti.camera.it/leg18/dossier/PDF/AS0204.pdf>>
- Certini R., Piccioli M. (2024), Fragile Families, Complex Parenting: Mothers of Children with Disabilities who Support Mothers, *Women & Education*, 2, n.3, pp.100-106
- Cino D., Demozi S. (2017), Il fenomeno dello sharenting in un'indagine esplorativa, *Rivista italiana di educazione familiare*, n.2, pp.153-184

- Cohen E., Kuo D., Agrawal R., Berry J.G., Bhagat S.K.M., Simon T.D., Srivastava R. (2011), Children with medical complexity: An emerging population for clinical research initiatives, *Pediatrics*, 127, pp.529-538
- Couldry N. (2010), *Why voice matters. Culture and politics after neoliberalism*, London, SAGE Publications Ltd
- Curto N., Marchisio C. (2013), Creare capacità attraverso le associazioni. Verso nuovi modelli di sostegno al progetto di vita, *Formazione & Insegnamento*, 11, n.1, pp.217-224
- Da Roit B., Sabatinelli S. (2005), Il modello mediterraneo di welfare tra famiglia e mercato, *Stato e mercato*, n.2, pp.267-290
- Demetrio D. (2007), Narrazione come iniziazione alla vita. L'accompagnamento autobiografico nelle transizioni all'adulthood, *Sociologia e Politiche sociali*, n.2, pp.9-20
- Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Milano, Raffaello Cortina
- Di Bari C. (2017), L'infanzia rappresentata dai genitori nei social network: riflessioni pedagogiche sullo sharenting, *Studi sulla Formazione*, n.20, pp.257-271
- Esping-Andersen G. (2000), *I fondamenti sociali delle economie post-industriali*, Bologna, il Mulino
- Ferlino L., Manca S. (2015), *Social network e disabilità. Risultati di un'indagine italiana*, Genova, Istituto per le Tecnologie Didattiche - CNR
- Ferro Allodola V. (2014), Metodi di ricerca qualitativa in Medical Education: approcci, strumenti e considerazioni di rigore scientifico, *Education sciences & society*, n.5, pp.121-144
- Ferrucci F. (2004), *La disabilità come relazione sociale. Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Soveria Mannelli, Rubbettino Editore
- Garofalo M., Gullì T., Straniero A.M. (2023), Il mostro tollerabile: la normalizzazione dell'autismo attraverso il racconto dei genitori sui social network, *Minority Reports: Cultural Disability Studies*, 16, n.1, pp.125-150
- Goodley D. (2011), Social psychoanalytic disability studies, *Disability & Society*, 26, n.6, pp.715-728
- Grue J. (2016), *Disability and Discourse Analysis*, London-New York, Routledge
- Guarrera S., Negri M., Oliva C. (2024), *I Caregiver Familiari In Italia*, Torino, Centro studi Intesa San Paolo
- Hampton K.N., Sessions Goulet L., Rainie L., Purcell K. (2011), *Social networking sites and our lives*, Washington DC, Pew Research Centre & American Life Project
- Hatzmann J., Heymans H.S., Ferrer-I-Carbonell A., Van Praag B.M., Grootenhuys M.A. (2008), Hidden Consequences of Success in Pediatrics: Parental Health-Related Quality of Life. Results from the Care Project, *Pediatrics*, 122, pp.e1030-e1038
- Hellmann J., Williams C., Ives-Baine L., Shah P.S. (2013), Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: Parental perspectives, *ADC Fetal & Neonatal Edition*, 98, pp.F21-F25
- Holmes K.M., O'Loughlin N. (2014), The experiences of people with learning disabilities on social networking sites, *British Journal of Learning Disabilities*, 42, n.1, pp.3-7
- Istat (2022), *Famiglie, reti familiari, percorsi lavorativi e di vita*, Roma, Istat
- Johnson T.P. (2014), Snowball sampling: Introduction, in *Wiley StatsRef: Statistics Reference Online*, Wiley, Hoboken NJ, John Wiley & Sons <<https://doi.org/10.1002/9781118445112.stat05720>>
- Jones B.L. (2012), The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care, *Seminars in Oncology Nursing*, 28, pp.213-220
- Koch K.D., Jones B.L. (2018), Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness, *Children*, 5, n.7, pp.85-99
- Langdrige D. (2007), *Phenomenological psychology. Theory, research and methods*, London, Pearson
- Lauro Grotto R., Papini M., Tringali D. (2014), *I tumori cerebrali infantili: relazioni di cura*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore
- Mantovani G., Spagnoli A. (2003), *Metodi Qualitativi in Psicologia*, Bologna, il Mulino
- Medeghini R., Valtellina E. (2006), *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, Milano, Franco Angeli
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A., Vadalà G., Valtellina E. (2013), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson

- Mitchell D.T. (2015), *The Biopolitics of disability. Neoliberalism, ablenationalism, and peripheral embodiment*, Ann Arbor, University of Michigan Press
- Mitchell D.T., Snyder S.L. (2001), *Narrative prosthesis. Disability and the dependencies of discourse*, Ann Arbor, University of Michigan Press
- Moletto A., Zucchi R. (2013), *La metodologia pedagogia dei genitori*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore
- Monaco S. (2019), *Sociologia del turismo accessibile. Il diritto alla mobilità e alla libertà di viaggio*, Sesto San Giovanni, PM Edizioni
- Montesperelli P. (1998), *L'intervista ermeneutica*, Milano, Franco Angeli
- Mortari L. (2019), La fenomenologia empirica, in Mortari L., Ghirotto L. (a cura di), *Metodi per la ricerca educativa*, Roma, Carocci, pp.41-77
- Mortari L. (2007), *La pratica della cura*, Milano, Mondadori
- National Cancer Institute (2017), *Informal Caregivers in Cancer: Roles and Challenges (PDQ®)-Health Professional Version*, Bethesda, National Cancer Institute
- Oliver M. (2023), *Le politiche della disabilitazione. Il modello sociale della disabilità*, Verona, Ombre corte
- Oliver M. (1996), *Understanding Disability. From Theory to Practice*, London, McMillan
- Reid K., Klowers P., Larkin M. (2005), Exploring lived experience, *Psychology*, 18, pp.18-23
- Rosa A., Chellini C. (2025), Cartoons from the 2000s: The representation of disability and a culture of inclusion, *Journal of Media Literacy Education*, 17, n.1, pp.166-178
- Salis F., Defilippis G. (2022), Effetto sliding doors nelle famiglie con figli con disabilità: dalla crisi alla rinascita. Indagine narrativa sulla dimensione immaginifica della felicità per una genitorialità consapevole e aperta, *Q-TIMES WEBMAGAZINE*, XIV, n.3, pp.467-483
- Scavarda A. (2020), "Come pinguini nel deserto". Strategie di resistenza allo stigma di famiglie con figli autistici e con Trisomia 21, *Rassegna di Sociologia*, 3, pp.537-561
- Schön D.A. (2006), *Formare il professionista riflessivo. Per una nuova prospettiva della formazione e dell'apprendimento nelle professioni*, Milano, Franco Angeli
- Schön D.A. (1993), *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Bari, Dedalo
- Siminoff L.A., Rose J.H., Zhang A., Zyzanski S.J. (2006), Measuring discord in treatment decision-making; Progress toward development of a cancer communication and decision-making assessment tool, *Psycho-Oncology*, 15, pp.528-540
- Sità C. (2017), *Indagare l'esperienza. L'intervista fenomenologica nella ricerca educativa*, Roma, Carocci
- Smith J.A. (2003), Beyond the divide between cognition and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology, *Psychology & Health*, 11, pp.261-271
- Sola A. (2025), *Il pregiudizio dello scarto*, Book Sprint Edizioni
- Steele A.C., Mullins L.L., Mullins A.J., Muriel A.C. (2015), Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology: Psychosocial Interventions and Therapeutic Support, *Pediatric Blood & Cancer*, 62, suppl.5, pp.S585-S618
- Swain J., French S. (2000), Towards an Affirmation Model of Disability, *Disability & Society*, 15, n.4, pp.569-582
- Tong A., Sainsbury P., Craig J. (2007), Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups, *International Journal for Quality in Health Care*, 19, pp.349-357
- Tosin C., Mortari L., Bonaldi A., Biban P. (2017), Aspettare e affidarsi come allenamento alla vita. Etica dell'ascolto in Terapia Intensiva Pediatrica, in Ghirotto L. (a cura di), *Formare alla Ricerca Empirica in Educazione. Atti del Convegno Nazionale del Gruppo di Lavoro SIPED, Teorie e Metodi della Ricerca in Educazione*, Bologna, Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, pp.412-419
- Trincherò R. (2007), *Manuale di Ricerca educativa*, Milano, Franco Angeli
- Tringali D., Amato A., Lauro Grotto R. (2022), *Formarsi alla relazione di cura in medicina*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore

- Tringali D., Carli B., Amato A., Lauro Grotto R., Taddei S. (2024), Affrontare insieme la pandemia: un'esperienza fenomenologica-ermeneutica con un gruppo di studenti universitari, *Psicologia della Salute*, n.1, pp.141-158
- Valditara L.N. (2020), *Curare le emozioni, curare con le emozioni*, Sesto San Giovanni, Mimesis
- Van Alem H., Frielink N.F., Embregts P. (2025), Social Internet Use by People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies, *Journal of Intellectual Disability Research*, 69, n.4, pp.243-264
- Van Manen M. (1990), *Researching Lived Experience*, Albany, State University of New York Press
- Zanfroni E., Maggiolini S. (2018), Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell'associazionismo familiare, *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, 10, n.15-16, pp.479-490
- Waldschmidt A., Ingwersen M. (2017), *Culture - theory - disability. Encounters Between Disability Studies and Cultural Studies*, Bielefeld, Transcript Verlag
- We Are Social, Meltwater (2024), Digital 2024. Global view Report. The essential guide to the world's connected behaviours, Londra, San Francisco CA, We Are Social, Meltwater
- Yaxin H., Lim, Hajin L., Kakonge L., Mitchell J., Johnson H., Turkstra L., Duff M., Toma C., Mutlu B. (2024), SMART-TBI: Design and Evaluation of the Social Media Accessibility and Rehabilitation Toolkit for Users with Traumatic Brain Injury, *arxiv.org* <<https://doi.org/10.48550/arXiv.2408.09683>>

Alessia Rosa

a.rosa@indire.it

Primo ricercatore presso Indire. I suoi interessi di ricerca riguardano principalmente l'educazione nell'ambito del sistema integrato 0-6, la creatività e l'apprendimento personalizzato. È coinvolta in diversi progetti relativi alla all'innovazione dei sistemi educativi, coordina l'unità di ricerca di Indire del Progetto Prin SEL *Individual differences and socio-emotional learning in the school context: An educational challenge and a window of opportunity* ed è principal investigator del progetto BUSTIC EDU - *Building Sustainability Competences In Education*.

Debora Tringali

debora.tringali@unipegaso.it

Dottoranda in Digital transformation, curriculum Digital Humanities presso l'Università Pegaso e docente di Psicologia dinamica e Psicologia Clinica e prima infanzia presso l'Università Telematica degli Studi IUL. I suoi interessi di ricerca si concentrano sulla pedagogia della cura e sull'uso dei linguaggi artistici integrati nell'educazione. È esperta nell'applicazione del metodo fenomenologico-ermeneutico nella ricerca qualitativa.