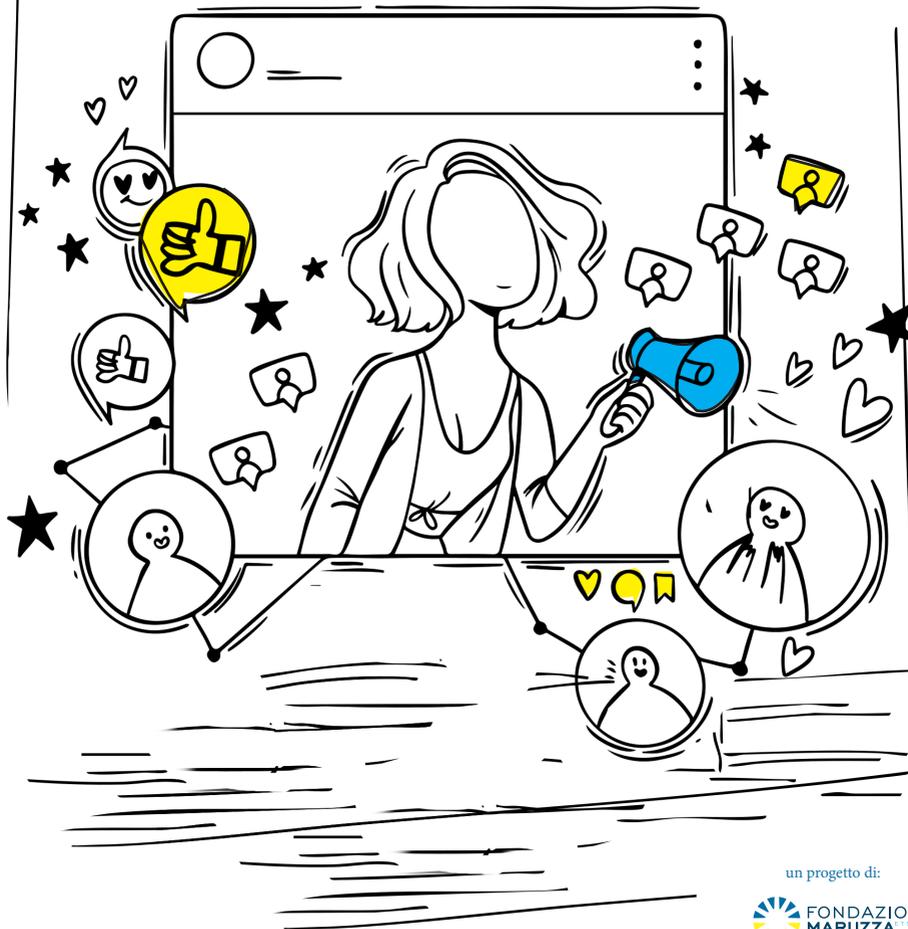


IMA-GO!

Condividile con Cura

**MANUALE PER LA CONDIVISIONE CONSAPEVOLE
DELLE IMMAGINI DEI MINORI CON MALATTIA INGUARIBILE**



un progetto di:

Titolo: IMA-GO! Condividile con Cura

Autori:

Matteo Asti: Storico e didatta del cinema e dei media. Ha insegnamenti presso Hdemia Santa Giulia e Università Cattolica del Sacro Cuore di Brescia

Simona Cacace: Ricercatore di Diritto privato e Professore aggregato di Biodiritto presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia, dove è Presidente del Comitato etico per la ricerca di Ateneo e coordinatrice dell'Osservatorio di Biodiritto - Per un diritto gentile

Elena Castelli: Segretario Generale della Fondazione Maruzza ETS

Claudia Preite Martinez: Responsabile della comunicazione della Fondazione Maruzza ETS

Revisori: Franca Benini; Maria Teresa Castelli; Francesca Uez; Federica e Matteo Zandali

Progetto Grafico: Francesco Cerasi - Klin web agency

Data di pubblicazione: 2024

Questo documento è di esclusiva proprietà della Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio ETS

Tutti i diritti riservati.

SOMMARIO

PREFAZIONE	4
UN DECALOGO PER I GENITORI	7
NOTE ESPLICATIVE PER I GENITORI	8
UN DECALOGO PER GLI OPERATORI SANITARI	20
NOTE ESPLICATIVE PER GLI OPERATORI SANITARI	21
UN DECALOGO PER ENTI E ISTITUZIONI	32
NOTE ESPLICATIVE PER ENTI E ISTITUZIONI	33
APPROFONDIMENTO: “La condivisione dell’immagine del minore sul web: profili di tutela giuridica”	43
APPROFONDIMENTO: “Minori vulnerabili sui social: un’analisi della rappresentazione mediatica tra dinamiche socioculturali e media studies”	55

PREFAZIONE

Sempre più spesso sulle piattaforme social vediamo l'uso di fotografie e video di bambini con malattie croniche e disabilità. A volte da parte di enti per promuovere campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi, altre da parte di sanitari per scambiare informazioni o condividere esperienze vissute nel proprio lavoro, sempre più spesso da parte di genitori (sharenting) per raccontare la loro situazione, trovare sostegno, raccogliere fondi a loro volta o dare un esempio che stimoli maggiore conoscenza e sensibilità verso queste situazioni.

Sappiamo che per le famiglie con un minore malato cronico sono importanti il rinforzo positivo, le gratificazioni immediate con like e commenti e la creazione di reti di aiuto, perché di fronte a malattie gravi si ha la sensazione di perdita e i social veicolano un'impressione di condivisione e di controllo. Per gli enti come fondazioni e hospice pediatrici l'uso di questi materiali nelle campagne social assicura più interazioni e migliori risultati nel fundraising. Esistono infine casi di diffusione di tali materiali da parte di utenze non correlate in modo diretto con i minori coinvolti come forma di 'ispirazione' per il pubblico o di messa in mostra di casi di sofferenza.

È d'obbligo chiedersi, tuttavia, come si sentiranno questi bambini diventati adolescenti di fronte alla condivisione delle loro foto o storie private e di dettagli sulla loro malattia. E allo stesso tempo che tipo di impatto hanno queste pratiche sull'ingresso del bambino nella vita digitale, quali rischi comportano in materia di frodi di identità, come condizionano i minori bambini nella loro futura possibilità di scegliere e nella capacità di sviluppare un proprio sé, vincolandoli alla malattia. Ulteriori interrogativi scaturiscono dalla logica degli algoritmi che tendono a massimizzare i risultati e quindi a mostrare contenuti che aumentano interazioni e tempo di visione, sfruttando in questo caso l'attrazione verso il 'dolore degli altri'.

Lo studio svolto dal Tavolo tecnico, insediatosi presso il Ministero della Giustizia, sulla "tutela dei diritti dei minori nel contesto dei social network, dei servizi e dei prodotti digitali in rete" individua snodi problematici e percorsi operativi che meritano di essere declinati nel contesto delle cure palliative pediatriche. L'utilizzo dell'immagine del bambino ammalato e della sua sofferenza pone infatti quesiti estremamente specifici in ordine alla lesione della dignità del minore, da una parte, e al perseguimento di obiettivi di normalizzazione sociale della diversità e della disabilità, dall'altra.

Ai fini dell'individuazione del migliore interesse del minore e del relativo grado di protezione, è necessario considerare come in tale contesto questi non sia quasi mai attore e protagonista nella rete, bensì mero oggetto delle attività degli adulti di riferimento. La stessa condizione di malattia potrebbe inficiare la capacità necessaria per la validità del consenso digitale, quand'anche si trattasse di adolescente che abbia già compiuto i quattordici anni d'età.

Per questo, come Fondazione Maruzza, abbiamo scelto di produrre questo piccolo manuale, che contiene più domande che risposte, nel tentativo di stimolare, con delicatezza, genitori, operatori sanitari ed enti, ad una riflessione su come (e se), stanno gestendo l'immagine di chi è loro affidato, soprattutto quando questi non può comunicare loro alcuna forma di assenso rispetto alla condivisione della sua immagine sui social network.

GENITORI





UN DECALOGO PER I GENITORI

1. Presta attenzione alla condivisione sui social media di immagini/video di tuo figlio e chiediti sempre qual è la finalità per cui lo stai facendo. Non usare l'immagine di tuo figlio per trarre guadagno.
2. Non condividere MAI immagini/video di tuo figlio nudo o che lo mostrino con modalità non rispettose della sua intimità. Sei responsabile della sua dignità, soprattutto perché ora non è consapevole, o forse non lo sarà mai. Devi preservare la sua dignità anche quando non ci sarà più.
3. Scegli immagini in cui il volto di tuo figlio non sia riconoscibile o modifica le immagini in modo tale che non lo sia.
4. Rispetta la scelta di tuo figlio e non condividere contenuti che lo riguardano se lui non vuole. Qualora possibile, coinvolgilo sempre nelle decisioni relative all'utilizzo della sua immagine. Ricorda che quell'immagine/video sarà visto da un numero indeterminato di persone e per un tempo indefinito.
5. Concorda con l'altro genitore la condivisione di immagini, video, notizie o riflessioni pubblicate su vostro figlio.
6. Chiediti quali sentimenti è destinato a provare chi vedrà quell'immagine/video e se i contenuti potrebbero turbare te, la tua famiglia o altri utenti.
7. Ricorda che i social media non sono la sede opportuna per esprimere giudizi riguardo all'operato del personale sanitario.
8. Valuta, prima di condividere, se le informazioni che trovi o che metti in rete sulla malattia di tuo figlio sono affidabili, chiedendo conferma al personale del team curante.
9. Non affidare esclusivamente ai social i tuoi bisogni relazionali ed emotivi, trascurando i rapporti umani con familiari, amici e conoscenti nella vita reale.
10. Offri garanzie ai donatori se organizzi una raccolta fondi online. Fissa l'obiettivo e il bisogno economico che vuoi raggiungere e rendiconta in modo trasparente le spese sostenute.



NOTE ESPLICATIVE PER I GENITORI

1. PRESTA ATTENZIONE ALLA CONDIVISIONE SUI SOCIAL

I social media, se utilizzati con un'eccessiva frequenza, generano una tendenza a una narrazione 'strategica' della nostra vita e per questo poco realistica, influenzata dai riscontri ottenuti dal pubblico. Molti piccoli pazienti e molti genitori desiderano però raccontare e condividere con sincerità il proprio vissuto di malattia, anche per essere utili agli altri. Testi, immagini e video consentono un'intensa e arricchita narrazione personale che può essere utile a famiglie con problematiche simili e a un pubblico più ampio, aiutando a superare la paura della malattia e la diffidenza nei confronti delle Cure Palliative Pediatriche (CPP). È però rischioso, per la serenità della propria famiglia, condividere contenuti di questo tipo solo per ricevere più attenzione da parte degli altri utenti o a fini di lucro, trasformando il racconto della malattia in una attività di business tramite forme di monetizzazione o sponsorizzazione dei contenuti prodotti.



Un esempio

Marco e Giulia vivono una vita tranquilla con il loro figlio Luca, affetto da una malattia cronica. Determinati a condividere la loro esperienza decidono di aprire un profilo sui social media per documentare la loro giornata e diffondere consapevolezza riguardo alla malattia di Luca. Inizialmente, nei loro post condividono le sfide quotidiane, le vittorie piccole e grandi, e offrono consigli pratici a chiunque si trovi nella stessa situazione. Anche Luca è felice di condividere questo progetto con i suoi genitori. La loro comunità online cresce e Marco, Giulia e Luca si sentono gratificati nel sapere di aiutare gli altri. Ma, con il passare del tempo, qualcosa cambia: la coppia si rende conto che i post più drammatici e coinvolgenti attirano più interazioni e seguaci. In quel momento, un'azienda di prodotti per la salute contatta Marco e Giulia per una sponsorizzazione. La coppia, affascinata dall'opportunità di guadagnare qualcosa che possa aiutare Luca, accetta l'offerta senza rendersi conto che, in questo modo, il momento ludico con Luca si trasforma in un'attività lavorativa anche per lui. Dopo qualche tempo, Luca si rifiuta di fare ulteriori contenuti, perché lo inizia a vivere come un obbligo e come un'imposizione. Marco e Giulia si rendono conto che, nel perseguire la fama online e il profitto, hanno perso di vista il vero scopo della loro presenza sui social. Capiscono che, anche se i social media sono in grado di offrire un'opportunità di connessione e di supporto, possono anche minare il benessere e l'intimità familiare. Decidono quindi di non produrre più contenuti a pagamento per le aziende.



Le domande per orientarsi

- Perché condivido immagini/video di mio figlio? Per soddisfare quale desiderio, per comunicare quale messaggio, per perseguire quale obiettivo, per raggiungere quali destinatari, con quali effetti sulla rappresentazione della malattia di mio figlio?
- Quanto il mio post può essere utile agli altri che vivono la mia stessa condizione e quanto soddisfa, invece, il mio bisogno di riconoscimento sociale e il mio desiderio di ottenere riscontri in termini di like e commenti?
- I post che pubblico riescono a trasmettere un racconto realistico, corretto e rispettoso per aiutare a normalizzare la rappresentazione della malattia cronica di mio figlio e dei minori con la stessa patologia?
- La condivisione dei contenuti ha dei ritorni economici sotto forma di monetizzazione sulle piattaforme social o di sponsorizzazione di prodotti?

2. NON CONDIVIDERE MAI SE NON RISPETTA LA DIGNITÀ

A volte le immagini di una persona malata o di chi ha una disabilità sono, anche senza volerlo, poco rispettose della sua dignità. Ad esempio, immagini condivise o postate di tuo figlio nudo o ritratto in situazioni eventualmente discriminatorie o umilianti possono essere utilizzate per scopi pornografici, di bullismo o di stigmatizzazione, danneggiandone l'immagine e l'autostima.

Quando si pubblica l'immagine di un bambino malato mentre compie attività quotidiane, accompagnandola con frasi come “non hai scuse” o “prima di arrenderti, prova”, si parla di “pornografia dell'ispirazione”. Queste rappresentazioni, anche se sembrano positive, in realtà tolgono dignità al bambino, trasformandolo in un esempio da seguire solo perché malato e, implicitamente, suggeriscono che la sua vita e quella della sua famiglia siano tristi o meno desiderabili, creando paragoni ingiusti e dannosi. Molte persone disabili vorrebbero meno storie in cui la disabilità è raccontata da altri, meno storie sulla disabilità rappresentata come un peso e che i genitori non mostrassero più la disabilità dei figli sui social media senza aver prima acquisito il loro consenso.



Un esempio

Veronica, una ragazza con una malattia genetica della pelle, ha condiviso le parole di Craly Findlay, attivista per i diritti dei disabili, che tempo fa ha scritto: “Ci sono parti della mia condizione che sono estremamente private: l'aspetto del mio viso al mattino, i mucchi di pelle sul pavimento e sul letto e l'odore delle mie gambe quando sono gravemente infette. Non lascio che gli altri vedano questo lato della mia condizione, perché credo sia come lasciare che la gente mi guardi andare in bagno. Voglio la mia privacy (e sono così grata ai miei genitori per averla rispettata quando ero piccola).

Spero di mettere sempre online il lato migliore di me". Veronica ha fatto leggere il post alla sua mamma, ringraziandola per essere stata sempre attenta e rispettosa della sua identità digitale e di aver sempre tutelato la sua dignità.



Le domande per orientarsi

- Le immagini che sto condividendo contengono nudità o comunque situazioni denigranti, umilianti o discriminatorie per il bambino?
- Nei materiali che posto in rete rispetto la dignità di chi ne è protagonista, senza ridurlo a uno fra i tanti stereotipi diffusi, come quello del "guerriero" o della "vittima"?
- Chiedo a chi è coinvolto, ove possibile, il suo parere sul contenuto?
- Prima di pubblicare prova a metterti nei panni del tuo bambino: tu vorresti essere mostrato così se fossi al suo posto?

3. PROTEGGI LA PRIVACY

L'immagine di qualsiasi bambino - sano o malato - deve essere tutelata. Ogni materiale che carichiamo sulle piattaforme social è analizzato e trasformato in dati che descrivono e memorizzano fisionomie, abiti, ambienti, nomi, localizzazioni e qualsiasi altro dettaglio rilevabile. Questo genera una profilazione del minore che potrà essere utilizzata per future attività di marketing o di altra natura in base al contratto sottoscritto con la piattaforma (che quasi nessuno di noi legge).

Esiste, inoltre, un problema di sicurezza personale: rivelare online informazioni che permettano di localizzare il minore (scuole, ambulatori frequentati, etc.) pone quest'ultimo a rischio di essere "avvicinato" da sconosciuti.

Per i pazienti pediatrici con malattie croniche inguaribili o con disabilità fisiche evidenti, anche semplici e apparentemente innocue interazioni sui social media potrebbero comportare, in futuro, serie conseguenze. Inoltre, è necessario sempre ricordare che, quando si condivide un'immagine/video, si cessa di esserne l'unico proprietario, con la conseguenza che un giorno potrebbe essere utilizzata per scopi che non conosciamo e non condividiamo.



Un esempio

Pietro è un bambino con una condizione genetica rara che lo rende, per i tratti somatici, particolarmente riconoscibile. Elena, la sua mamma, ha aperto un profilo Instagram in cui condivide la loro quotidianità. Racconta del loro gatto Annibale, della sua maestra

Mimma e del suo gusto di gelato preferito. Spesso lo riprende all'uscita da scuola, inserendo la localizzazione geografica. Nel tempo, questi racconti le hanno permesso di raccogliere un numero considerevole di follower, facendo di Pietro una "piccola star". Un giorno, Elena ha un imprevisto e arriva in ritardo a prendere il figlio a scuola. Vede Pietro chiacchierare con un signore sconosciuto. Elena gli chiede chi fosse quel signore e Pietro le risponde che era un tipo molto simpatico: lo aveva riconosciuto da Instagram e gli aveva fatto un sacco di domande sul gatto Annibale e su Batman, il suo supereroe preferito. Elena si spaventa per la quantità di informazioni che quello sconosciuto aveva a disposizione su suo figlio. Da quel momento, rimuove dai contenuti già postati tutti i riferimenti geografici e, in generale, inizia a fare più attenzione alle informazioni, preferenze, abitudini di Pietro che condivide sul suo profilo Instagram.



Le domande per orientarsi

- Nella immagine/video che si intende condividere vi sono volti o sono individuabili tratti rilevanti della fisionomia del minore, che possono rendere quest'ultimo riconoscibile da parte di una intelligenza artificiale?
- Nei miei post, ci sono informazioni che consentono di rintracciare mio figlio?
- Nella immagine/video sono presenti altri elementi di profilazione (nomi, marchi, localizzazioni) che potrebbero determinare una identificazione precisa, in grado di collegare identità e condizioni sanitarie?
- Ho tenuto in considerazione la normativa in vigore o le linee guida della piattaforma che regolano la condivisione online di informazioni sui minori?

4. RISPETTA LE SCELTE DI TUO FIGLIO: LASCIAGLI APERTO IL FUTURO

Un contenuto, una volta postato sul web, "è per sempre" e può contribuire a formare l'opinione che gli altri hanno di noi. Rimuovere in un secondo momento dal web immagini e video potrebbe rivelarsi difficile o impossibile. Anche se spesso i bambini con malattie inguaribili ad alta complessità assistenziale non hanno consapevolezza dei materiali digitali che li riguardano, ciò non significa che la loro identità futura debba essere legata per sempre al loro vissuto di malattia. Come previsto anche dalla Convenzione Onu sui diritti del fanciullo, questi bambini hanno diritto a un futuro aperto, che non sia vincolato e condizionato da ciò che è stato mostrato o detto su di loro, indipendentemente dalla loro aspettativa di vita e dalle loro capacità.



Un esempio

Qualche anno fa il padre di Ginevra crea un account Instagram pubblico e condivide

il viaggio di Ginevra attraverso la leucemia infantile. Ciò significa che datori di lavoro, strutture educative, amici o compagni di vita hanno accesso a informazioni private che Ginevra non ha scelto di divulgare e su cui non ha alcun controllo, soprattutto perché tali informazioni sono state condivise da altri utenti sui loro profili social. Oggi che ha 25 anni e ha superato finalmente la malattia, Ginevra vorrebbe non vedere più, ogni volta che digita il suo nome sui motori di ricerca, le immagini di se stessa bambina, senza capelli, attaccata a una flebo.



Le domande per orientarsi

- Sto raccontando la malattia di mio figlio come un marchio indelebile che potrebbe pregiudicare la sua libertà di autodeterminarsi in futuro?
- Sto creando un archivio digitale rispettoso e positivo per il mio bambino?
- Se mio figlio potesse vedere tra dieci anni quello che sto postando, sarebbe d'accordo?

5. PARLANE CON L'ALTRO GENITORE

Condividere il contenuto di un'immagine prima di pubblicarlo permette di coinvolgere ambedue i genitori nella vita del bambino e promuove un approccio equo e collaborativo alla genitorialità, permettendo a entrambi di partecipare alle decisioni importanti e alle esperienze del figlio. Ciò può ridurre il rischio di malintesi, incomprensioni o conflitti derivanti dalla pubblicazione di contenuti che l'altro genitore potrebbe considerare inappropriati o sgradevoli e può prevenire future controversie, anche eventualmente di natura giudiziaria.



Un esempio

Marta, desiderosa di condividere la propria esperienza e cercare supporto online, inizia a pubblicare regolarmente sui social media dettagli sulla vita della sua famiglia e sulle sfide legate alla malattia di Leonardo. Le foto e le storie di Leonardo diventano un modo per Marta di connettersi con altre famiglie che affrontano situazioni simili. Mentre riceve sostegno e incoraggiamento, Marta non si rende conto che il suo desiderio di condivisione sta generando crescenti tensioni con suo marito, Giorgio. Giorgio, pur amando profondamente Leonardo, preferisce mantenere una certa riservatezza riguardo alla loro vita familiare. È preoccupato che l'eccessiva esposizione online possa nuocere al benessere del bambino e avere conseguenze negative sulle relazioni familiari.

Col passare del tempo, le divergenze nella coppia si intensificano. Le pubblicazioni di Marta diventano sempre più dettagliate e personali, provocando la preoccupazione e l'irritazione del marito, e le loro conversazioni si trasformano in litigi frequenti. La

situazione raggiunge il culmine quando Giorgio minaccia azioni legali per proteggere la privacy di Leonardo e garantire il suo benessere. Marta, sconvolta dalla possibilità di una separazione, decide di ridimensionare la sua presenza sui social media, si scusa con Giorgio per non aver rispettato le sue preoccupazioni e si impegna a proteggere la privacy di Leonardo nel modo migliore possibile. I due iniziano a lavorare assieme per affrontare le sfide della malattia di Leonardo, mantenendo un supporto online in modo più equilibrato e condividendo le scelte relative al racconto della loro vita.



Le domande per orientarsi

- Noi genitori ci siamo confrontati l'un l'altro in merito alle immagini di nostro figlio che desideriamo condividere online?
- Abbiamo rispettato le preferenze e le richieste dell'altro genitore riguardo a cosa condividere e a cosa, invece, omettere di pubblicare?

6. CHIEDITI COME POTREBBERO REAGIRE GLI ALTRI

Le piattaforme social propongono agli utenti contenuti basati sul comportamento tenuto online: succede quindi che, se abbiamo visto o interagito con post, reel, video che mostrano famiglie che raccontano l'esperienza di malattia dei propri figli o se abbiamo visitato siti riguardanti patologie pediatriche, i social network ci suggeriranno contenuti simili. La visione di immagini che ostentano grandi sofferenze risponde a diversi bisogni: rafforzarsi contro la debolezza, diventare più insensibili, riconoscere l'esistenza dell'ineluttabile. Tale meccanismo può però rivelarsi più vantaggioso per le piattaforme che guadagnano minuti di visualizzazione piuttosto che per i loro fruitori.

La condivisione di storie personali e di soggetti vulnerabili può, inoltre, attirare l'attenzione negativa di individui malevoli. Questi possono prendere di mira il bambino o la famiglia, utilizzando commenti offensivi, minacce o altre forme di bullismo online.

Tali situazioni sono difficili da gestire e spesso provocano stress e ansia; in alcuni casi, queste reazioni negative possono tradursi in una vera e propria "shitstorm" digitale, ovvero un'enorme quantità di commenti, di giudizi e critiche, che generano un ambiente online ostile per la famiglia.



Un esempio

Patrizia e Alberto sono genitori di Andrea, un bambino di 6 anni affetto da una malattia inguaribile. Il loro piccolo è ricoverato in un hospice pediatrico, dove riceve cure e conforto nel suo difficile percorso. Inizialmente, Patrizia e Alberto desiderano condividere la loro esperienza con amici e familiari lontani e iniziano a pubblicare brevi

video sui social media che mostrano loro momenti felici con il figlio.

Tuttavia, con il passare del tempo, si trovano sempre più coinvolti nel mondo dei social media: vista l'attenzione ricevuta da parte di altri utenti, la condivisione di video e di aggiornamenti sulla situazione del bambino diventa una priorità, occupando sempre più tempo nelle loro giornate già cariche di preoccupazioni e stress. A un certo punto iniziano a ricevere commenti negativi e critici, in cui alcuni utenti dei social media esprimono dubbi sulla veridicità della loro storia, mentre altri si scandalizzano per l'uso di immagini giudicate troppo "forti".

La frustrazione di Luca e Patrizia cresce di fronte a questi commenti negativi. Si sentono sotto accusa e impotenti di fronte alla diffusione di tali opinioni dannose. Iniziano a rendersi conto che forse stanno mettendo troppa enfasi sulla condivisione online; non è semplice, però, trovare un nuovo equilibrio tra il bisogno di sentirsi supportati da una comunità, anche solo "virtuale", e la necessità di proteggere il proprio figlio e la propria storia di malattia.



Le domande per orientarsi

- Quando condivido un contenuto penso a cosa potrebbero provare gli altri nel vederlo?
- Quando guardo contenuti relativi a minori che soffrono è con uno scopo informativo o di sostegno oppure sento il bisogno di farlo per esorcizzare paure e timori legati a questo tipo di tema?
- Riesco a ponderare la condivisione delle sfide della mia famiglia, compresa la malattia di mio figlio, minimizzando il rischio di attirare attenzioni negative e proteggendo la nostra privacy e benessere emotivo?

7. I SOCIAL NON SONO LA SEDE OPPORTUNA PER ESPRIMERE GIUDIZI SUL PERSONALE SANITARIO

Le famiglie che hanno un figlio con malattia inguaribile ad alta complessità assistenziale e che beneficiano di servizi di CPP sono abituate a essere coinvolte nelle scelte mediche che riguardano il loro figlio. Tutte, comunque, hanno a disposizione sempre più fonti informative e sono pronte a valutare i servizi e a condividere i loro giudizi con altre persone.

Le reti social riescono a diffondere con successo queste informazioni e il passaparola può avere rilevanti effetti positivi o negativi sulla percezione e sull'utilizzo dei servizi. La recensione di un servizio sanitario implica però una maggiore consapevolezza rispetto a quando scriviamo riguardo a un ristorante o un hotel. Sono coinvolti, infatti, professionisti con un livello di conoscenze e di competenze superiore a quello di chi riceve il servizio e

a volte è facile che venga superato il confine tra la critica e la diffamazione. Inoltre, non siamo sempre in grado di capire se la responsabilità di un eventuale disservizio è in capo al medico o alla struttura, rischiando di scaricare sul professionista sanitario una colpa che non ha. Il rischio di condividere valutazioni non corrette che potrebbero confondere altre famiglie si associa, dunque, anche a quello di essere destinatari di un'azione penale.



Un esempio

Antonio, il papà di Rebecca, aspetta da ore di parlare con il neurologo per avere il referto degli accertamenti fatti a seguito di una crisi della bambina. Frustrato dall'attesa e dall'ansia, decide di denunciare sui social, tramite una diretta Facebook, la situazione che, in quel momento, sta vivendo. Mentre inveisce contro il medico e la struttura, Saverio, l'infermiere del reparto, interviene pregando Antonio di calmarsi. Saverio spiega ad Antonio che il professore è stato chiamato d'urgenza in Pronto Soccorso per intervenire su un bambino che ha avuto un grave incidente e ha chiesto a lui di scusarsi con Antonio, invitandolo a considerare la penuria di risorse in cui sono costretti ad operare. Una volta ricevuta questa informazione, Antonio si tranquillizza e comprende che la sua rabbia nei confronti del professionista, pur essendo comprensibile, non era imputabile a un disinteresse del singolo medico.

Le domande per orientarsi

- Nel mio legittimo diritto di valutare un servizio sanitario con l'obiettivo di migliorarlo, tengo conto degli effetti che ciò che scrivo potrebbe produrre sul rapporto con il team curante di mio figlio?
- Sono sicuro di non aver utilizzato espressioni che potrebbero risultare aggressive o diffamanti?
- Il mio post potrebbe influenzare altre famiglie nella scelta dei professionisti e delle strutture a cui affidarsi?

8. VALUTA SE LE INFORMAZIONI SONO AFFIDABILI

Quando i genitori ricevono una diagnosi di malattia pediatrica inguaribile o cronica del proprio figlio, si trovano di fronte a informazioni che possono non comprendere, emozioni che non sanno come affrontare e domande sul futuro immediato e a lungo termine del loro bambino che a volte sono senza risposta o che non sono in grado di accettare. Oggi, la cosa che avviene più spesso è di utilizzare la rete per trovare risposte e molti genitori si scambiano informazioni medico-scientifiche relative alla diagnosi o alla gestione terapeutica attraverso i media digitali.

Se è del tutto normale e confortante poter cercare informazioni online, è invece rischioso affidarsi a diagnosi o a suggerimenti terapeutici che andrebbero esclusivamente ottenuti dal proprio medico curante e non da altri utenti che hanno vissuto un'esperienza simile o da presunti esperti che offrono consulenze online.

Quando facciamo ricerca sul web non dobbiamo dimenticare, inoltre, che interviene un processo mentale denominato 'bias di conferma', ovvero la tendenza cognitiva a cercare, interpretare e ricordare le informazioni in modo che confermino le nostre convinzioni preesistenti. Questo ci porta facilmente a selezionare fonti conformi alle nostre opinioni e a essere meno propensi a considerare informazioni invece contrastanti, così costruendoci una visione distorta o incompleta della questione. Nella ricerca è quindi sempre necessario conservare un certo spirito critico, ricordando che non tutto quello che si trova in rete presenta lo stesso grado di affidabilità. Conviene quindi controllare le fonti e chiedere conferme, appena possibile, al personale sanitario, per evitare di condividere informazioni scorrette o "fake news".



Un esempio

Francesca e Giovanni, preoccupati per la recente diagnosi di malattia cronica del figlio Matteo, decidono di cercare informazioni online per comprendere meglio la situazione e scoprire possibili opzioni di trattamento. Durante le sue ricerche, Francesca trova un forum online in cui alcuni genitori con situazioni di malattia simili affermano di aver ottenuto risultati sorprendenti con un trattamento alternativo. Entusiasta per questa scoperta, condivide le informazioni con Giovanni, sottolineando come questa sembri essere la soluzione per la patologia di Matteo. Nel frattempo, Giovanni, esplorando altri siti web, si concentra invece su studi che enfatizzano l'efficacia dei trattamenti convenzionali. In un articolo, legge come molte persone affrontino con successo la malattia cronica attraverso protocolli medici standard.

Con il passare del tempo, Francesca e Giovanni iniziano a filtrare le informazioni in modo selettivo. Francesca trova conferme del trattamento alternativo nei post del forum, ignorando informazioni che sollevano dubbi sulla sua efficacia. Nel contempo, Giovanni fa altrettanto, concentrandosi esclusivamente sugli aspetti positivi dei trattamenti convenzionali.

La situazione di potenziale conflitto si acuisce quando i due genitori cominciano a cercare pareri medici online. Francesca trova un medico alternativo che sottolinea la validità del trattamento discusso sul forum, mentre Giovanni si imbatte in un esperto che sconsiglia vivamente l'approccio non convenzionale. Le discussioni tra Francesca e Giovanni diventano sempre più tese, finché, durante il colloquio con i medici della struttura che ha preso in carico Matteo, viene proposto loro un nuovo protocollo medico, in grado di offrire migliori risultati di cura, pur seguendo la medicina convenzionale.



Le domande per orientarsi

- Riesco a individuare con certezza le fonti delle informazioni reperite sul web?
- Trovo conferme in siti ufficiali riguardo alle informazioni condivise da altri utenti?
- Quando effettuo una ricerca riesco a non farmi influenzare dalle opinioni che mi sono già fatto?
- Ho chiesto un parere anche a operatori sanitari specializzati?

9. NON AFFIDARTI SOLO AI SOCIAL A LIVELLO EMOTIVO

I social media per le famiglie con un minore malato cronico rappresentano importanti reti di aiuto virtuale e offrono consigli e sostegno emotivo, nonché gratificazioni immediate tramite like e commenti. Di fronte a malattie gravi ci si sente persi e i social veicolano un'impressione di supporto e di controllo. Molti genitori trovano sostegno da genitore a genitore attraverso i media digitali, in particolare i social media, coerentemente con la teoria del supporto sociale online. Il rischio è di rivolgersi a soggetti con i quali non si hanno mai avuto 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.



Un esempio

Anna e Fabio sono due genitori che hanno una figlia, Sofia, affetta da una rara malattia cronica. Sin dalla sua nascita, la loro vita è diventata un susseguirsi di visite mediche, trattamenti e ricoveri ospedalieri. Nonostante le difficoltà, Anna e Fabio hanno deciso di affrontare la situazione con coraggio e determinazione, trovando nel loro amore per Sofia la forza per andare avanti e anche creando pagine e profili social dedicati a Sofia, in cui hanno iniziato a condividere ogni dettaglio della vita e della malattia della figlia.

Grazie alla loro presenza sui social media, sono entrati in contatto con una vasta comunità online di persone che condividono le loro stesse esperienze, con la possibilità di sentirsi finalmente compresi nelle difficoltà quotidiane affrontate e di trarne, in questo modo, un notevole supporto morale. Tuttavia, nel concentrarsi così tanto sulla loro presenza online, Anna e Fabio hanno iniziato a trascurare le relazioni della vita reale e, lentamente, i contatti con amici e parenti sono diventati più sporadici, anche perché non si sentivano compresi nella loro situazione. Questo ha portato la coppia ad affrontare da sola molte delle sfide quotidiane legate alla cura di Sofia.

Quando le esigenze pratiche legate alla malattia di Sofia si sono fatte sempre più gravose, Anna e Fabio si sono resi conto dell'importanza di avere una rete di supporto offline. Ma ci è voluto del tempo per riallacciare i legami che avevano trascurato. Piano piano,

la loro rete di aiuto si è rafforzata e sono riusciti a trovare un supporto anche nella vita reale, trovando conforto nell'amore e nell'amicizia delle persone care che li circondano.



Le domande per orientarsi

- Riesco a non diventare troppo dipendente dal conforto che ricevo online da parte di altri utenti con cui ho un rapporto prevalentemente virtuale?
- Riesco a condividere la mia esperienza e le mie emozioni anche con persone da cui posso ricevere un sostegno concreto e correlato a relazioni affettive autentiche e sviluppate nel corso del tempo?

10. RACCOLTE FONDI

I social permettono di organizzare e diffondere molto rapidamente e capillarmente raccolte fondi, raggiungendo non solo la nostra cerchia di amici ma anche chi non conosciamo personalmente. Ciò comporta un impegno maggiore in termini di trasparenza verso i donatori: buona prassi è quella di specificare sin dall'inizio quali siano l'obiettivo economico e lo scopo; una volta raggiunto tale obiettivo, non accettare ulteriori donazioni; successivamente, dimostrare le spese sostenute. Un errore nella comunicazione, oltre ai rischi legali, mina la fiducia delle persone nella beneficenza e, per "l'effetto alone", incide negativamente su tutti gli enti e gli individui che raccolgono fondi per aiutare gli altri.



Un esempio

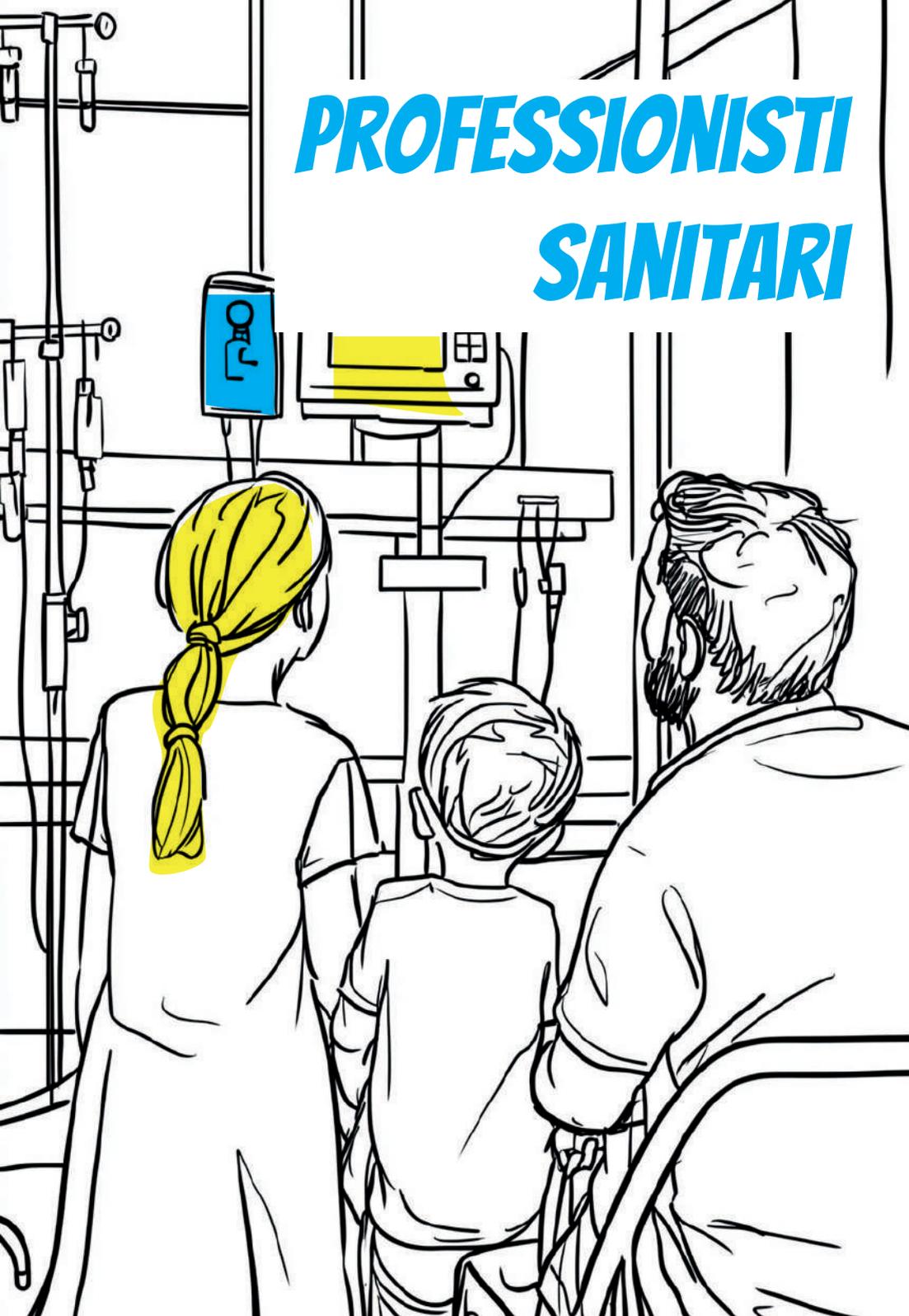
La mamma di Enea avvia una raccolta fondi per l'acquisto di un furgoncino che consenta al bambino di essere trasportato orizzontalmente. Sulla pagina della raccolta fondi e sui post che la promuovono, inserisce il preventivo di spesa e, una volta raggiunta la cifra, chiude la campagna, mostrando la fattura d'acquisto del mezzo. Dopo qualche giorno, mostra sul suo profilo la foto di Enea in gita al mare, vicina al pulmino, ringraziando tutti i donatori. In questo modo, nessuno può insinuare sospetti o dubbi sulla veridicità dell'operazione e si rafforza il legame di fiducia tra il genitore e gli utenti.



Le domande per orientarsi

- La mia raccolta fondi ha obiettivi economici precisi e descrive chiaramente per cosa saranno utilizzati i fondi raccolti?
- Tengo traccia dei pagamenti che faccio e sono in grado di fornire prova delle spese sostenute ai donatori?

PROFESSIONISTI SANITARI





UN DECALOGO PER I PROFESSIONISTI SANITARI

1. Presta attenzione alla condivisione sui social media delle tue esperienze professionali e chiediti sempre perché lo stai facendo. Chiediti quali sono gli effetti della tua condivisione.
2. Chiedi il permesso ai minori e ai loro genitori prima di scattare una fotografia o girare un video.
3. Non condividere immagini/video che offendano la dignità dei tuoi pazienti e/o dei loro familiari e caregiver.
4. Rispetta e tutela la riservatezza dei tuoi pazienti e delle loro famiglie. I nomi, i volti, le storie non devono essere riconoscibili, neppure dai diretti interessati.
5. Tutela la dignità e la riservatezza dell'ammalato e dei suoi familiari anche quando usi immagini o video a scopo di formazione. Sei responsabile dell'impiego delle immagini/video anche se non ne sei tu l'autore e anche se le hai trovate già in rete.
6. Non strumentalizzare la carica emotiva di immagini/video particolarmente toccanti o eccessivamente penosi a scopo di auto-promozione.
7. Verifica se la struttura sanitaria in cui operi regola il comportamento che i suoi dipendenti devono osservare sui social media. Se non è così, chiedi che venga predisposta una disciplina.
8. Ricorda che i social media non sono la sede opportuna per formulare diagnosi o per fornire ai pazienti valutazioni di natura professionale.
9. Raccomanda ai tuoi genitori di non inviarti immagini dei loro figli. Accettale solo in caso di reale necessità, in considerazione del migliore interesse del minore. Sei sempre responsabile delle immagini/video presenti sui tuoi dispositivi.
10. Parla con i tuoi pazienti e con le loro famiglie dell'uso dei social media nella condivisione del vissuto di malattia.



NOTE ESPLICATIVE PER I PROFESSIONISTI SANITARI

1. PRESTA ATTENZIONE ALLA CONDIVISIONE SUI SOCIAL

Sempre più operatori sanitari utilizzano i social network per raccontare e condividere con sincerità la propria esperienza con i pazienti e con le famiglie dei pazienti, come forma di affetto e di riconoscimento del valore di simili esperienze. Testi, immagini e soprattutto video consentono un'intensa e arricchita narrazione personale, a beneficio di familiari, colleghi e di un pubblico anche più ampio, aiutando nell'obiettivo di superare paura e diffidenza nei confronti della malattia inguaribile e delle cure palliative pediatriche.

Tuttavia, una eccessiva condivisione di queste storie e immagini potrebbe nascondere un disagio emotivo legato al mancato supporto da parte del team o a una formazione non adeguata nell'elaborazione dei propri vissuti.



Un esempio

Il dott. Salvatore ogni giorno si dedica con passione ai bambini malati ricoverati presso l'hospice pediatrico, creando con loro un rapporto estremamente empatico durante il loro difficile percorso.

Spesso condivide post sulla sua esperienza e pubblica lunghi racconti accompagnati da immagini commoventi, per far conoscere al mondo esterno le storie di questi bambini, ai quali spesso la malattia nega la possibilità di diventare grandi. Ritiene in questo modo di sensibilizzare il pubblico sulla realtà delle malattie inguaribili pediatriche attraverso la coinvolgente narrazione.

Col passare del tempo, però, alcuni commenti lo fanno riflettere, facendogli comprendere che ha difficoltà a contenere le sue emozioni e che i social sono il modo con cui prova a farvi fronte. Decide quindi di chiedere al suo responsabile indicazioni su come migliorare la propria formazione in materia di burn-out e ritrovare la sua capacità di distanziarsi dall'emotività che accompagna la gestione della malattia dei pazienti.



Le domande per orientarsi

- Perché condivido immagini/video di una famiglia che sto seguendo? Per soddisfare quale desiderio, per comunicare quale messaggio, per perseguire quale obiettivo, per raggiungere quali destinatari, con quali effetti sulla rappresentazione della malattia del bambino?
- Quanto il mio post può essere utile a coloro che vivono questa condizione e quanto soddisfa, invece, il bisogno di dare sfogo alle mie emozioni?

2. CHIEDI IL PERMESSO

Al di là di quanto previsto dalla disciplina nazionale ed europea in materia di privacy, chiedere il permesso prima di scattare foto o girare video è sempre segno di rispetto. Questo vale soprattutto quando si vogliono “cattare” momenti privati di una storia di malattia. È sempre necessario chiedere il consenso al minore e/o alla famiglia, al fine di rispettare le loro decisioni su cosa, come e quanto esibire, specialmente in un contesto in cui sia le immagini mostrate sia le storie oggetto di narrazione possono essere facilmente strumentalizzate o fraintese. Interpellare il diretto interessato o i suoi genitori e chiedere il loro consenso rafforza il legame fiduciario che intercorre tra équipe curante, paziente e familiari, migliorando il percorso di cura.



Un esempio

Alessia, che lavora come infermiera in un ospedale pediatrico, ama il suo lavoro e ci si dedica con passione. Da alcuni anni ha in cura Carla, una ragazzina di dodici anni con cui spesso, tra una medicazione e l'altra, chiacchierano di moda. Un giorno, Alessia, per immortalare un momento particolarmente allegro, fa una foto a Carla senza chiederle il permesso. Questo scatena una reazione molto negativa in Carla, che, non sentendosi a suo agio per il vestito che indossa, pretende che la foto venga immediatamente cancellata. Alessia si rende conto di aver commesso un errore nel non aver condiviso con lei il suo desiderio di fare una foto e, per tutelare il rapporto con Carla, cancella la foto dal suo dispositivo.



Le domande per orientarsi

- Ho chiesto al minore e/o ai genitori il permesso di scattare una foto o di girare un video?
- Ho definito con loro cosa, come e quanto mostrare?

3. NON CONDIVIDERE SE NON RISPETTA LA DIGNITÀ

A volte le immagini di una persona malata o di chi ha una disabilità sono, anche senza volerlo, poco rispettose della dignità del soggetto coinvolto. Ad esempio, immagini condivise o postate di un bambino nudo o ritratto in situazioni eventualmente discriminatorie o umilianti possono essere utilizzate per scopi pornografici, di bullismo o di stigmatizzazione, danneggiandone l'immagine e l'autostima.

Quando l'immagine di un bambino malato che fa qualcosa di completamente ordinario è accompagnata da didascalie come 'la tua scusa non è valida' o 'prima di mollare, prova', parliamo invece di "pornografia dell'ispirazione". Questo perché tali rappresentazioni tolgono dignità al minore e lo rendono un termine di paragone, sottintendendo che la sua, e quella dei suoi familiari, sia una vita non desiderabile, sicuramente infelice.

Molte persone disabili vorrebbero meno storie in cui la disabilità è raccontata da altri, meno storie sulla disabilità rappresentata come un peso e che, anche da parte degli operatori sanitari, la malattia e la disabilità dei minori non fossero più mostrate sui social media senza prima aver acquisito il loro consenso.



Un esempio

Martina, un'adolescente con fibrosi cistica che passa molto tempo in ospedale, ha un canale TikTok in cui condivide la sua quotidianità e in cui racconta, a volte, anche della sua malattia. Le infermiere del reparto sono tutte sue follower e spesso scherzano con lei sul suo ruolo di "influencer" e divulgatrice. Soprattutto Paola è una sua grande fan tanto che, nell'ultimo video, compare anche lei mentre svolge alcune procedure. Con entusiasmo decide quindi di ricondividere il video sui suoi profili social, accompagnandolo con un testo che dice "Eccomi con Martina, la mia paziente più coraggiosa! Capace di avere successo nonostante la malattia". Martina, però, non è felice di questa frase, perché sente che il suo valore viene in qualche modo ricondotto solo al suo stato di malattia e perché questo non è il modo in cui vuole essere rappresentata. Paola si rende conto dell'errore e modifica il post.

Le domande per orientarsi

- Le immagini che sto condividendo contengono nudità o comunque situazioni denigranti, umilianti o discriminatorie per il bambino?
- Nei materiali che posto in rete rispetto la dignità di chi ne è protagonista senza ridurlo a uno fra i tanti stereotipi diffusi, come quello del 'guerriero' o della 'vittima', e chiedo a chi è coinvolto, ove possibile, il suo parere sul contenuto?



4. RISPETTA E TUTELA LA RISERVATEZZA

Il consenso allo scatto di una fotografia o alla realizzazione di un filmato non autorizza la loro pubblicazione e condivisione. È necessario ottenere un consenso specifico da parte dei genitori o dei tutori del minore ritratto, senza il quale si configura una violazione della privacy dei diretti interessati, con possibili conseguenze giuridiche importanti (risarcimento del danno e/o reato di trattamento illecito dei dati).

Dalla pubblicazione di materiale in cui il paziente sia riconoscibile deriva un'invasione nella vita privata del bambino e della sua famiglia, alla cui identità un numero indeterminato di persone può dunque risalire, con effetti potenzialmente spiacevoli, possibilità di disagio, sensazione di esposizione indesiderata e problemi di sicurezza.



Un esempio

Giacomo ha dieci anni e una leucemia che lo ha costretto a un complesso intervento di trapianto del midollo. Dopo molti mesi dall'intervento, la dottoressa Livia gli comunica che l'operazione ha avuto successo e che può considerarsi guarito. La gioia è tanta! Anche per la dottoressa Livia, che per immortalare questo momento (e questo suo successo), scatta un selfie con Giacomo e lo pubblica sui suoi canali social pubblici. La foto riceve molti 'mi piace' e commenti di sostegno, tanto che il post inizia a essere suggerito anche al di fuori dei follower della dottoressa. Infatti, la zia di Giacomo riconosce suo nipote e lo segnala a sua sorella. La mamma di Giacomo si arrabbia molto perché non ne era stata informata né aveva dato il consenso per la pubblicazione. Preoccupata per la sicurezza di suo figlio, contatta immediatamente la dottoressa che, resasi conto dell'errore, si scusa e rimuove subito il video.

Le domande per orientarsi

- Ho chiesto il permesso di scattare e condividere delle immagini dei pazienti o delle loro famiglie in cui appaiono volti o sono individuabili tratti rilevanti della fisionomia che possono renderli riconoscibili?
- Nei miei post ci sono informazioni che consentono di rintracciare facilmente il minore o la sua famiglia?
- La condizione che ho ritratto del mio paziente o dei suoi familiari potrebbe ledere la loro riservatezza?



5. TUTELA DIGNITÀ E RISERVATEZZA ANCHE QUANDO FAI FORMAZIONE

Quando si adoperano storie di minori malati e delle loro famiglie per scopi formativi, è fondamentale garantire la tutela della loro dignità e riservatezza. Prima di utilizzare le storie di minori malati, è essenziale ottenere il consenso dei genitori e questo significa spiegare chiaramente l'uso previsto, i potenziali rischi e benefici, assicurandosi che le famiglie comprendano pienamente e acconsentano all'impiego delle informazioni.

Persino se le immagini e i video sono già presenti in rete è importante che siano gestiti con responsabilità, evitando di condividere o di diffondere ulteriormente senza il consenso esplicito dei diretti interessati e assicurandosi che l'uso delle immagini di minori malati non sia finalizzato a sfruttare il loro dolore o a ottenere guadagni personali. È necessario concentrarsi sulle reali esigenze e sui diritti dei bambini e delle loro famiglie.



Un esempio

Il dottor Massimo, un medico specializzato in malattie pediatriche rare, facendo ricerca online si è imbattuto in alcune immagini di un bambino che mostravano i segni della malattia cronica che Massimo sta studiando. Invece di ignorare le immagini e passare oltre, ha deciso di utilizzarle per creare post informativi su quella patologia, al fine di sensibilizzare il pubblico e di fornire informazioni preziose alle persone che affrontano la stessa sfida.

Prima però ha contattato il profilo che ha pubblicato le immagini, per verificarne la provenienza e ottenere il consenso della famiglia. Poi le ha ritoccate per rendere il bambino non riconoscibile e ha creato una serie di post sui social media che illustrano la malattia, i suoi sintomi e le opzioni di trattamento attualmente disponibili.

I suoi post hanno ottenuto una risposta positiva dalla comunità online e altre persone li hanno condivisi, per diffondere la consapevolezza sulla malattia. Così i pazienti e le loro famiglie si sono sentiti rassicurati nel sapere che c'è un medico che parla di loro e aiuta a trasmettere conoscenza sulla condizione in cui versano.

Le domande per orientarsi

- Ho acquisito il consenso per l'uso delle immagini che sto utilizzando per fare divulgazione o formazione?
- Se adopero immagini reperite in rete, ho verificato che tutelino la dignità del malato e della sua famiglia? Ho verificato la loro provenienza?



6. NON STRUMENTALIZZARE LA CARICA EMOTIVA DI IMMAGINI/VIDEO

I social media ci danno l'opportunità di mostrare le parti migliori della nostra vita personale e lavorativa. Questa narrazione "strategica" è finalizzata ad ottenere interazioni come like e commenti positivi su noi stessi e/o il nostro operato. Quando gli operatori sanitari promuovono se stessi sui social devono fare attenzione a non strumentalizzare la carica emotiva di immagini o video particolarmente toccanti di minori malati, evitando di trasformarle in un mezzo di mera autopromozione, sia in termini di visibilità che di ritorno economico.



Un esempio

Lucia è una dottoressa specializzata in dermatologia che gestisce un suo profilo social con poche centinaia di utenti. Da qualche mese ha iniziato a postare immagini di minori con evidenti segni di una rara malattia genetica che causa invecchiamento precoce nei bambini e ha visto che il numero dei suoi follower e delle interazioni è vertiginosamente aumentato. Con la crescita del suo profilo, sono arrivate anche richieste da parte di case editrici per la pubblicazione di un suo libro e la lista d'attesa per una sua visita privata è diventata di alcuni mesi. I vantaggi dovuti allo sfruttamento di immagini emotivamente sempre più forti e scioccanti hanno indotto, però, i responsabili delle associazioni dei pazienti a fare un esposto all'Ordine dei Medici per condotta inappropriata, costringendo Lucia a rimuovere alcuni contenuti dal suo profilo.

Le domande per orientarsi

- Le immagini che sto utilizzando riescono a trasmettere un racconto realistico, corretto e rispettoso per aiutare a normalizzare la rappresentazione della malattia di un minore?
- Quanto il mio post può essere utile a coloro che vivono questa condizione e quanto, invece, soddisfa il mio bisogno di riconoscimento professionale?
- La condivisione di questo contenuto presenta per me ritorni economici (es. richieste di prestazioni) e/o in termini di visibilità?

7. VERIFICA SE LA TUA STRUTTURA REGOLA IL COMPORTAMENTO SUI SOCIAL

Avere regole chiare in materia di uso e di condivisione di immagini raccolte all'interno della propria struttura sanitaria è una forma di tutela importante anche per i professionisti che vi lavorano, soprattutto se i pazienti sono minori. L'esistenza di un Regolamento o di un Codice di condotta aiuta a non compiere, anche se in buona fede, scelte di cui ci si possa pentire in un secondo momento.

Qualora, invece, una regolamentazione di questo genere non sia promossa dalla struttura, è auspicabile chiedere agli organi dirigenti di provvedere alla adozione di un Regolamento specifico, in grado di garantire un elevato standard di professionalità, volto a un uso etico dei social e finalizzato alla sensibilizzazione e all'educazione degli utenti.



Un esempio

Ludovica è un'infermiera che lavora in pediatria ed è appassionata di fotografia. Presso il suo ospedale esistono da tempo linee guida chiare sull'uso dei social media da parte del personale sanitario, specialmente in caso di interazioni con i minori. Queste regole includono, oltre al rispetto della riservatezza, il divieto di condividere informazioni sensibili.

Un giorno, Ludovica ha pensato di postare sui social una foto di alcuni piccoli pazienti affidati alle sue cure, accompagnata da una lunga didascalia nella quale raccontava le loro storie e il suo lavoro. Tuttavia, prima di pubblicare il post, ha deciso di rileggere attentamente le linee guida dell'ospedale sull'uso dei social. Si è così resa conto che la foto che voleva condividere avrebbe violato la riservatezza dei pazienti e la didascalia, troppo dettagliata, poteva rivelare informazioni sensibili sulle loro condizioni mediche.

Ha, quindi, deciso di condividere una semplice foto del reparto pediatrico, senza mostrare i volti dei bambini, e ha scritto una didascalia più generica, che ponesse in risalto il suo impegno nel fornire cure con entusiasmo e competenza.

Le domande per orientarsi

- Lente per cui lavoro è provvisto di linee guida per l'uso dei social da parte dei dipendenti in merito ai racconti sul reparto di riferimento? Ne sono stato informato?
- Ritengo che tale Regolamento sia adeguato o necessiti di aggiornamenti?

8. I SOCIAL NON SONO LA SEDE PER FARE DIAGNOSI

Se le piattaforme social sono uno spazio importante per divulgare informazioni scientificamente validate in ambito sanitario, ciò non significa che siano adatti per comunicare direttamente con un paziente in ordine a un problema medico specifico.

Esistono, infatti, diversi rischi associati alla formulazione di diagnosi o alla prescrizione di cure tramite i social media. Una diagnosi accurata richiede un esame fisico completo, un setting definito e tempo dedicato al singolo paziente. Il rischio di formulare una diagnosi attraverso i social network è che gli elementi raccolti siano parziali e che le informazioni date al paziente siano fraintese. Può, inoltre, essere difficile per il medico o per l'infermiere seguire adeguatamente il caso e monitorare nel tempo la risposta al

trattamento prescritto. Tutto ciò si inserisce nella rischiosa tendenza all'autodiagnosi, realizzata attraverso motori di ricerca e intelligenze artificiali, abitudine spesso sintetizzata con termini come dr. Google o dr. TikTok.

Per tutti questi motivi la scelta migliore è quella di limitare le conversazioni ai consigli generali, indirizzando i pazienti, in caso di necessità, a una consulenza medica appropriata.



Un esempio

Giuseppe è un medico pediatra che ha un canale Instagram in cui fa divulgazione sui disturbi dei bambini fino a 36 mesi di età. Spesso, durante le sue dirette, risponde alle domande dei genitori. In questi casi, Giuseppe è molto attento a selezionare le domande, in modo da non formulare pareri diagnostici, proporre cambi di terapia o posologia dei farmaci. Quando gli utenti gli chiedono insistentemente un parere medico su una situazione specifica, li invita a fissare una visita. Giuseppe riesce così a fare corretta informazione, risponde ai dubbi dei genitori e rispetta la professionalità sua e dei suoi colleghi.

Le domande per orientarsi

- So quali sono i limiti di una consulenza sanitaria online?
- La mia indicazione può essere di aiuto al paziente o ai suoi familiari e li indirizza a una consulenza medica diretta o potrebbe far loro pensare di aver già ottenuto risposta ai loro dubbi?
- Sono a conoscenza delle implicazioni etiche e delle conseguenze giuridiche derivanti dalla mia risposta su questioni mediche specifiche fornita attraverso i social media?

9. NON ACCETTARE L'INVIO DI IMMAGINI

Sempre più spesso genitori e caregiver inviano con app di instant messaging le immagini e i video dei bambini malati a medici o infermieri, per ottenere un rapido consulto. Un medico, però, dovrebbe accettare di rispondere all'invio di foto o video da parte dei genitori di un minore malato solo in determinate circostanze e con estrema cautela. Per esempio, soltanto se il minore è già un paziente in cura e se la visione dell'immagine è fondamentale per comprendere la gravità e l'urgenza della situazione.

Ci sono diversi pericoli e considerazioni da tenere presenti quando si accetta l'invio di foto o video di un minore malato, come la violazione della privacy, specialmente se le immagini vengono condivise o archiviate in modo inadeguato, se non si è in grado di proteggerle da violazioni o da accessi non autorizzati e se c'è il rischio che possano essere

interpretate erroneamente, conducendo a una diagnosi o a un trattamento scorretti e inadeguati.

Anche tra colleghi del team curante, soprattutto in ospedale o all'interno dei servizi domiciliari, può capitare che le consegne per le terapie vengano comunicate attraverso chat di gruppo. Sebbene questo velocizzi i tempi e faciliti il lavoro degli operatori, l'utilizzo di uno strumento non ufficiale e non autorizzato pone dei rischi per l'operatore, che potrebbe dimenticare di trascrivere quanto detto tramite chat oppure, in caso di errore, non essere tutelato.



Un esempio

Lorenzo è un medico pediatra esperto in malattie croniche. Nel tempo, ha instaurato un rapporto di fiducia con le famiglie, che gli inviano frequentemente foto o video dei loro bambini per supportare le consulenze mediche a distanza o per monitorare il progresso delle cure.

Un giorno ha ricevuto da un caro amico un messaggio che diceva “Ciao, ti ho inviato un codice per sbaglio, puoi rimandarmelo?”. Siccome era molto occupato, ha risposto velocemente aprendo il link e, solo in seguito, ha scoperto che il suo profilo WhatsApp era stato hackerato. In quel momento, ha provato un terrore paralizzante all'idea che tutte le foto e i video dei suoi pazienti potessero essere finiti nelle mani di sconosciuti.

Profondamente sconvolto ha contattato immediatamente le autorità competenti e ha fornito loro tutte le informazioni necessarie per indagare sull'accaduto. Nel frattempo, ha informato le famiglie dei suoi pazienti della situazione e di quanto stava cercando di fare per rimediare. Tuttavia, le immagini di bambini che aveva sul telefono sono rimaste, presumibilmente, alla mercé degli hacker.

Le domande per orientarsi

- Avviso i miei pazienti che non desidero ricevere immagini o video se non su mia richiesta?
- Cancello ciclicamente le immagini dei miei pazienti o evito di archivarle per proteggerle da eventuali attacchi hacker?
- Adotto cautele e protocolli (password lunghe, verifica in due passaggi, evitare risposte a messaggi che richiedano l'apertura di link o l'invio di codici) in grado di rendere più sicuri i miei account social?
- Il risparmio di tempo che ottengo utilizzando la chat di gruppo per il passaggio di consegne compensa gli eventuali rischi a cui questo strumento mi espone?



10. PARLA DELL'USO DEI SOCIAL MEDIA

Un operatore sanitario che lavora con i minori malati dovrebbe essere a conoscenza dei rischi e delle opportunità che i social media offrono nella condivisione del vissuto di malattia, in modo da poter dare indicazioni a pazienti e famiglie su come utilizzarli per connettersi con la comunità, trovare sostegno e condividere esperienze in modo positivo e costruttivo, evitando comportamenti che possano compromettere la sicurezza e la privacy.

Affrontare questo argomento dimostra l'impegno degli operatori sanitari non solo nel prendersi cura dei loro pazienti dal punto di vista medico, ma anche nel fornire orientamento e supporto su questioni importanti che riguardano la loro vita quotidiana.



Un esempio

Federica è una pediatra di famiglia che sta approfondendo il tema dello sharenting, l'esposizione continua dei minori sui social network. Da qualche tempo nota che Franca, la mamma di Giulio, un suo paziente affetto da una malattia rara, è diventata particolarmente attiva sul suo profilo Tik Tok, condividendo molto spesso video in cui Giulio è protagonista e in cui sono presenti moltissime informazioni personali del bambino. Federica, preoccupata per questa esposizione, decide di portare con delicatezza all'attenzione della madre il problema, parlandole dei rischi associati a una condivisione superficiale delle informazioni personali e mediche di suo figlio.

Le domande per orientarsi

- Ho idea di come i miei pazienti o le loro famiglie raccontino la malattia e le cure sui social? Sono in grado di aiutarli a comprendere la problematicità di alcuni comportamenti?
- Mi sono informato riguardo a quali comportamenti sarebbe meglio suggerire loro?



ENTI E ISTITUZIONI





UN DECALOGO PER LE ISTITUZIONI

1. Controlla la condivisione sui social media delle immagini/video dei bambini ospitati nei tuoi reparti. Informa i genitori riguardo alle conseguenze dell'impiego sul web dell'immagine dei loro figli.
2. Non condividere immagini/video che offendano la dignità dei tuoi pazienti o dei loro familiari e caregiver.
3. Rispetta e tutela la riservatezza dei tuoi pazienti e delle loro famiglie. Prevedi specifiche procedure per la raccolta delle liberatorie all'uso dell'immagine dei minori e dei genitori, indicando le finalità di impiego e i canali di diffusione che prevedi di utilizzare.
4. Disciplina con apposito Regolamento il comportamento che i tuoi dipendenti devono osservare sui social media.
5. Migliora e aggiorna la qualità dei contenuti e dei servizi che offri in rete tramite il tuo sito e i tuoi profili social. Il web e i social media rappresentano per i tuoi pazienti e per le loro famiglie un luogo in cui cercare e offrire informazioni e vicinanza emotiva.
6. Forma i tuoi dipendenti affinché siano in grado di parlare con i pazienti e con le loro famiglie dell'uso dei social media nella condivisione del vissuto di malattia.
7. Non diffondere notizie che inducano a credere in opportunità di cura non realistiche o scientificamente non attestate. Anche se può offrire grande visibilità all'ente, questo ingenera false speranze nei pazienti e nelle famiglie.
8. Ricorda ai genitori e ai tuoi dipendenti che i social media non sono la sede opportuna per formulare diagnosi o per fornire ai pazienti valutazioni di natura professionale.
9. Non strumentalizzare la carica emotiva di immagini/video particolarmente toccanti o eccessivamente penosi per raccolte fondi online o a scopo di auto-promozione.



NOTE ESPLICATIVE PER ENTI E ISTITUZIONI

1. MONITORA LE CONDIVISIONI SUI SOCIAL

È frequente che le famiglie decidano di condividere sui social la loro esperienza di malattia, a volte anche con riferimenti alla struttura che li segue o li ospita. Per questo è importante monitorare ciò che viene postato e aiutare le famiglie a fare un uso consapevole dell'immagine dei loro figli. È fondamentale per proteggere la loro privacy, per rispettare la dignità del bambino malato, prevenire il cyberbullismo e tutelare l'immagine dell'ente.



Un esempio

Paolo, il coordinatore dei volontari dell'associazione "Amici dell'hospice pediatrico", si accorge che Ambra e Federico, una coppia seguita presso la struttura per una malattia inguaribile del loro figlio Andrea, condividono sui social in modo ossessivo ogni giorno del ricovero. Avendo letto il reportage del giornalista del Washington Post Geoffrey Fowler dal titolo "I gave Instagram photos of my baby. Instagram returned fear" sa che le piattaforme sfruttano il tempo trascorso a guardare ogni immagine o video, noto come 'tempo di permanenza' (dwell time), proponendo contenuti volti a catturare l'attenzione di genitori vulnerabili o che stanno vivendo situazioni simili. Paolo, per evitare che questo possa accadere anche nella struttura dove opera, condivide la sua preoccupazione con Sara e Federico, rendendoli consapevoli dei sentimenti negativi, come ansia, tristezza, paura e rabbia, che i contenuti da loro postati potrebbero ingenerare.

Le domande per orientarsi

- C'è un ufficio del mio ente o una persona incaricati di monitorare i post contenenti hashtag riferiti alla mia struttura o reparto?
- Ho idea di come i pazienti del mio ente o le loro famiglie raccontino la malattia e le cure sui social?
- C'è un protocollo che fornisce indicazioni sui vantaggi e gli svantaggi conseguenti alla condivisione delle immagini dei minori sui social network?

2. NON CONDIVIDERE IMMAGINI/VIDEO CHE OFFENDANO LA DIGNITÀ

A volte le immagini di una persona malata o di chi ha una disabilità sono, anche senza volerlo, poco rispettose della dignità del soggetto coinvolto. Ad esempio,

immagini condivise o postate di un minore nudo o ritratto in situazioni eventualmente discriminatorie o umilianti possono essere utilizzate per scopi pornografici, di bullismo o di stigmatizzazione, danneggiandone l'immagine e l'autostima.

Quando l'immagine di un minore malato o disabile che fa qualcosa di completamente ordinario è accompagnata da didascalie come 'la tua scusa non è valida' o 'prima di mollare, prova', parliamo invece di "pornografia dell'ispirazione". Questo perché tali rappresentazioni tolgono dignità al minore e lo rendono un termine di paragone, sottintendendo che la sua, e quella dei suoi familiari, sia una vita non desiderabile, sicuramente infelice.

Molte persone disabili vorrebbero meno storie in cui la disabilità è raccontata da altri, meno storie sulla disabilità rappresentata come un peso e, in generale, che la malattia e la disabilità dei minori non venisse più mostrata senza prima aver acquisito il consenso dei diretti interessati.



Un esempio

Manfredi ha 16 anni e convive da quando è nato con una malattia neuromuscolare degenerativa. Da sempre appassionato di musica jazz, quest'anno si è diplomato al conservatorio e ha partecipato alla cerimonia di chiusura del percorso formativo insieme ai suoi compagni e alla sua famiglia. Una giornata felice e piena di soddisfazione. Resta quindi sgomento quando, sul canale Instagram del conservatorio, vede una sua foto con il diploma e una didascalia che recita: Complimenti al nostro alunno speciale! Nonostante la sua malattia, è un campione di determinazione nello studio e nella vita! Questo post provoca in Manfredi una grande irritazione, sia perché lo identifica con la sua malattia, sia perché, in ragione della sua disabilità, fa apparire eccezionale un traguardo certamente gratificante ma "naturale" nell'ambito del percorso formativo intrapreso. Decide, quindi, di condividere il post con i suoi amici e con la community social per i diritti delle persone con disabilità, con la richiesta di unirsi alla sua protesta esplicitando il loro punto di vista nei commenti al post.

Le domande per orientarsi

- Le immagini che stiamo condividendo contengono nudità o comunque situazioni denigranti, umilianti o discriminatorie per il bambino?
- Nei materiali che utilizziamo, si rispetta la dignità di chi ne è protagonista, senza ridurlo a uno fra i tanti stereotipi diffusi, come quello del 'guerriero' o della 'vittima', e chiedendo prima a chi è coinvolto, ove possibile, il suo parere sul contenuto?



3. RISPETTA LA RISERVATEZZA, NON OBBLIGARE A RACCONTARSI

Come ente è opportuno non forzare le famiglie a raccontare pubblicamente la propria storia: alcune potrebbero sentirsi confortate nel condividerla, mentre altre potrebbero preferire mantenere la propria vicenda privata. Affrontare la malattia o la perdita di un bambino è già un'esperienza estremamente stressante e dolorosa per le famiglie e condividere la propria storia sui social media dell'ente potrebbe aumentare ulteriormente il carico emotivo, mettendole a disagio e causando loro ulteriore stress.

Conviene anche prevedere procedure specifiche per la raccolta delle liberatorie all'uso dell'immagine dei minori e dei genitori, indicando le finalità di impiego e i canali di diffusione che si prevede di utilizzare. Le liberatorie garantiscono che i genitori e i minori malati siano pienamente informati riguardo alle implicazioni della condivisione delle loro informazioni personali o delle loro storie su piattaforme pubbliche, compresi i social media, e consente di prendere una decisione informata su come desiderano gestire la loro privacy e la loro rappresentazione pubblica.



Un esempio

Pasquale è il coordinatore della comunicazione di un'associazione che fornisce assistenza domiciliare ai piccoli pazienti. Per promuovere i servizi che l'associazione mette a disposizione delle famiglie, Pasquale spesso utilizza le voci dei beneficiari del servizio, consapevole che i loro racconti sono quelli che, ogni volta, riscuotono più successo. Un giorno Pasquale nota che Annalisa, la madre di Osvaldo, non è a suo agio nel rispondere alle sue domande e chiede ad Annalisa se c'è qualcosa che non va. Annalisa, allora, gli confida che spesso è in difficoltà a raccontare la sua esperienza ma, allo stesso tempo, teme di apparire un'ingrata e di rovinare i rapporti con l'associazione e con gli operatori che si prendono cura di suo figlio. A questo punto, Pasquale decide di cambiare approccio: si farà consigliare dagli operatori su quali famiglie contattare.

Le domande per orientarsi

- C'è stato uno scambio tra chi gestisce la comunicazione e la persona con la quale la famiglia ha creato un'alleanza terapeutica?
- Hai verificato che le liberatorie raccolte siano valide per la finalità per la quale vuoi utilizzare le immagini che hai acquisito?



4. DISCIPLINA IL COMPORTAMENTO DEI TUOI DIPENDENTI SUI SOCIAL

Per un ente, regolare l'uso dei social media da parte dei propri dipendenti, specialmente quando si tratta di raccontare ciò che accade al suo interno, è di fondamentale importanza.

I dipendenti hanno il dovere etico e l'obbligo giuridico di proteggere la privacy dei pazienti, specialmente se si tratta di minori. L'ente stesso è tenuto a garantire un elevato standard di professionalità e a proteggere la propria reputazione, ove l'uso inappropriato dei social media da parte dei dipendenti può danneggiare la sua immagine e minare la fiducia del pubblico nella sua capacità di fornire assistenza di alta qualità. A volte però non è semplice capire cosa sia meglio fare o meno sui social e avere dei riferimenti aiuta a evitare di compiere, anche se in buona fede, scelte di cui ci si possa pentire in un secondo momento.

Regolare l'uso dei social media da parte dei dipendenti di un ente è essenziale per proteggere la privacy dei pazienti, mantenere un elevato standard di professionalità e garantire che l'uso dei social media sia etico, rispettoso e finalizzato alla sensibilizzazione e all'educazione del pubblico.



Un esempio

Christian, un OSS dell'ospedale pediatrico di zona, fa spesso dirette in cui racconta la quotidianità del suo lavoro con i minori ricoverati nei reparti e, a volte, fa battute ed esprime commenti inappropriati. Proprio per arginare comportamenti di questo tipo, l'ospedale ha stilato un Regolamento che disciplina le modalità di utilizzo dei social da parte dei propri dipendenti in relazione al loro lavoro.

Per far sì che non resti lettera morta, ha organizzato incontri formativi durante i quali ne sono stati illustrati i contenuti. Alcuni colleghi di Christian che hanno partecipato a queste riunioni gli consigliano di leggerlo e di fare molta attenzione a come parla del suo lavoro sui suoi canali social.

Le domande per orientarsi

- L'ente ha adottato linee guida/regolamenti per l'uso dei social da parte dei dipendenti in merito al racconto del proprio reparto?
- Per la Direzione e per il personale tali strumenti sono adeguati o necessitano di aggiornamenti?

5. MIGLIORA E AGGIORNA I CONTENUTI E I SERVIZI CHE OFFRI IN RETE

Per un ente che offre cure per i minori con malattie croniche, è importante migliorare e aggiornare costantemente i contenuti e i servizi offerti online attraverso il proprio sito web e i profili sui social media, perché questi sono spesso il primo punto di contatto con il pubblico e offrono riferimenti scientificamente validi e risposte a molti dubbi di natura medica.

Fornire contenuti affidabili può contribuire ad aumentare la fiducia e la credibilità dell'ente agli occhi del pubblico e migliorare i contenuti online può favorire sensibilizzazione ed educazione. Occorre, però, aggiornare regolarmente tali contenuti, cosicché le informazioni fornite siano accurate e questo è particolarmente importante nel campo della sanità, ove linee guida e pratiche cliniche possono cambiare rapidamente.

Nell'ottica di migliorare l'accesso dei pazienti e delle loro famiglie ai servizi sanitari, è fondamentale anche fornire servizi tramite il sito web o le piattaforme social (prenotazione di appuntamenti, risposta a domande, supporto educativo, promozione di eventi).



Un esempio

La famiglia Donati ha vissuto un periodo difficile dopo che al figlio Sebastiano è stata diagnosticata una malattia cronica rara. Un giorno, mentre i genitori cercavano informazioni su una nuova terapia raccomandata dal loro medico, hanno scoperto che un hospice pediatrico offriva la possibilità di prenotare appuntamenti online attraverso il proprio sito web. Questo è stato un grande sollievo per la famiglia, che ha potuto pianificare facilmente le visite mediche e le terapie senza dover affrontare lunghe attese al telefono o in ospedale.

L'hospice pediatrico ha fornito supporto educativo attraverso i propri canali online, condividendo articoli informativi, video e webinar esplicativi e risorse utili alla gestione del percorso di malattia del figlio. Tutte queste risorse hanno aiutato la famiglia Donati a comprendere meglio la propria situazione e ad apprendere nuove strategie per migliorare la propria qualità di vita.

Le domande per orientarsi

- I contenuti web e social del nostro ente sono corretti, chiari e aggiornati?
- L'ente potrebbe incrementare i servizi offerti tramite web e social o aggiungerne altri per migliorare la qualità della vita dei propri pazienti e delle loro famiglie?



6. FORMA I TUOI DIPENDENTI

Il personale sanitario dovrebbe essere in grado di comunicare in modo empatico con i pazienti pediatrici e le loro famiglie: comprendere l'importanza dei social media come strumento per esprimere le proprie esperienze può aiutare medici e infermieri a capire meglio i pazienti e le loro esigenze psicologiche.

I social media, infatti, sono uno strumento importante per il supporto emotivo sia per i pazienti sia per le loro famiglie e può essere utile formare i dipendenti della struttura su

come utilizzarli in modo sicuro ed efficace per aumentare i vantaggi e diminuire i rischi che ne derivano (eccesso di permanenza online, F.O.M.O., violazione della privacy, cyberbullismo, cyberstalking).



Un esempio

Angelica è una ragazzina di 13 anni che è in cura presso il suo domicilio per una malattia metabolica. Da qualche tempo, però, preferisce passare il tempo con il cellulare piuttosto che interagire con i fratelli, gli amici e Giorgia, l'infermiera preferita dell'equipe curante. Ed è proprio Giorgia che, avendo seguito un corso di formazione proposto dall'ente sui rischi dei social network per gli adolescenti, ha attivato la consulenza con la psicologa del Centro presso il quale Angelica è seguita.

Le domande per orientarsi

- Lente ha provato ad organizzare o a diffondere iniziative di formazione del personale sull'uso dei social da parte di pazienti e famiglie?



7. NON DIFFONDERE OPPORTUNITÀ DI CURA NON REALISTICHE

Le persone tendono a fidarsi delle informazioni di natura sanitaria provenienti da enti e istituzioni, in quanto ritenuti fonti autorevoli di informazioni. Da questa fiducia deriva una grande responsabilità, in termini sociali, etici e giuridici.

Diffondere notizie che inducano a credere in opportunità di cura non realistiche o non supportate da dati scientifici, anche se può offrire ampia visibilità sui media, crea un danno alla salute pubblica e a quella individuale.

Tali notizie ingenerano, infatti, false speranze nelle famiglie dei pazienti pediatrici, spingendole a pensare che ci siano opzioni di cura disponibili che in realtà non esistono o che ancora non presentano risultati certi. Queste aspettative potrebbero ritardare o addirittura evitare trattamenti medici standardizzati e clinicamente validati, mettendo a rischio la salute e il benessere del paziente e provocando, inoltre, una più generalizzata perdita di fiducia nei confronti della medicina, della scienza e delle istituzioni che operano in ambito sanitario.



Un esempio

L'Associazione "Amici di Gloria", che sostiene le famiglie dei minori affetti da una rara patologia ad oggi inguaribile, è venuta in contatto con un medico che ritiene di aver trovato una nuova cura che, a suo dire, è già stata utilizzata con successo su alcuni

pazienti.

L'Associazione, spinta dall'entusiasmo e dalla rinnovata speranza di alcuni dei suoi associati, si fa portavoce di questa nuova terapia e, promuovendola anche sui suoi canali social, inizia a raccogliere le richieste delle famiglie e le donazioni a sostegno delle spese mediche necessarie per effettuarla.

Con il passare dei mesi, sono sempre di più le famiglie che abbandonano i protocolli di cura sperimentati e si affidano alle promesse di questo medico.

Nel giro di un paio d'anni, però, la comunità scientifica, a fronte di una verifica dei dati raccolti, si pronuncia sulla inefficacia dell'intervento terapeutico proposto.

L'Associazione viene quindi travolta dalle critiche; oltre ad aver alimentato false speranze è stata anche ritenuta responsabile, in particolare da parte delle famiglie, di aver peggiorato la situazione clinica dei propri figli, avendole indotte ad abbandonare i protocolli approvati.



Le domande per orientarsi

- Le notizie diffuse dal nostro ente potrebbero indurre a credere in opportunità di cura non realistiche o non scientificamente attestate?
- A fronte di casi in grado di suscitare un forte interesse nell'opinione pubblica e di provocare una partecipazione e una reazione del mondo politico, il nostro ente/istituzione si esporrebbe per sostenere la posizione più accreditata in seno alla comunità scientifica?

8. I SOCIAL MEDIA NON SONO LA SEDE PER FORMULARE DIAGNOSI

Se le piattaforme social sono uno spazio importante per diffondere informazioni scientificamente validate in ambito sanitario, ciò non significa che siano adatte per comunicare direttamente con un paziente in ordine a un problema medico specifico.

Esistono, infatti, diversi rischi associati alla formulazione di diagnosi o alla prescrizione di cure tramite i social media. Una diagnosi accurata richiede un esame fisico completo e, talvolta, test di laboratorio e le conversazioni sui social media possono essere limitate e inadeguate nel fornire informazioni dettagliate sulla storia medica del paziente, i sintomi, i farmaci assunti e le allergie.

I pazienti possono poi fraintendere le informazioni ricevute, specialmente se vengono fornite in modo non professionale o non esaustivo e, inoltre, può essere difficile per il medico o per l'infermiere seguire adeguatamente il caso e monitorare nel tempo la risposta del paziente al trattamento. Tutto ciò si inserisce nella rischiosa tendenza all'autodiagnosi fatta attraverso motori di ricerca e intelligenze artificiali, che viene

sintetizzata spesso con termini come dr. Google o dr. TikTok.

Infine, non è facile per gli utenti capire quale sia o meno una fonte attendibile e questo può dare spazio a frodi sanitarie o alla diffusione di fake news su temi molto sensibili.

Per tutti questi motivi la scelta migliore è quella di invitare i propri dipendenti a rispettare le buone pratiche professionali e a utilizzare i social in modo responsabile, limitando le conversazioni ai consigli generali e indirizzando i pazienti a una consulenza medica appropriata in caso di necessità.



Un esempio

Diletta è una bambina di sette anni che vive con l'atrofia muscolare spinale, una malattia rara che limita le sue capacità motorie. Durante una afosa giornata di fine luglio sua madre Laura, preoccupata per un improvviso peggioramento della salute della piccola, decide di chiedere consiglio sui social. Pubblica un post in un gruppo di supporto per genitori di bambini con malattie rare, descrivendo i sintomi di Diletta e chiedendo se qualcun altro avesse avuto esperienze simili.

Il post riceve numerose risposte, alcune da altri genitori, altre da persone che affermano di essere esperti. Tra i vari consigli, Laura riceve suggerimenti su cambiamenti nella dieta, esercizi fisici specifici e persino indicazioni su farmaci non prescritti da un medico. Confusa e preoccupata, decide di seguire alcuni di questi consigli, sperando di alleviare i sintomi di Diletta anche perché sono giorni in cui sono quasi tutti in vacanza.

Nel frattempo, il dottor Rossi, il pediatra che segue Diletta da anni, scopre casualmente il post di Laura e si rende conto del potenziale pericolo. La contatta immediatamente e le spiega i rischi di cercare diagnosi e trattamenti sui social e le ricorda che solo un medico che conosce la storia clinica completa di Diletta può fornire valutazioni accurate e sicure.

Il dottor Rossi a settembre informa la Direzione del suo ospedale, che convoca una riunione con tutto il personale del reparto di pediatria e con le famiglie di alcuni pazienti, inclusa Laura. Durante l'incontro, si sottolinea l'importanza di evitare l'uso dei social media per diagnosi o trattamenti. Questi strumenti, che sono utili per il supporto emotivo e la condivisione di esperienze, non sono adatti per questioni mediche delicate.

Da quel giorno, l'ospedale adotta una politica più attenta nel ricordare costantemente a genitori e operatori sanitari l'importanza di rivolgersi sempre a canali formali per diagnosi e trattamenti e Laura diventa un'attiva sostenitrice della campagna di sensibilizzazione, determinata a evitare che altri commettano lo stesso errore.



Le domande per orientarsi

- Lente ha definito i limiti della consulenza sanitaria che può essere offerta online?
- Abbiamo spiegato ai nostri operatori le implicazioni etiche e le conseguenze giuridiche derivanti dalle risposte su questioni mediche specifiche fornite attraverso i social media dai nostri operatori?

9. NON STRUMENTALIZZARE LA CARICA EMOTIVA DI IMMAGINI/VIDEO

Strumentalizzare la carica emotiva di immagini o video particolarmente toccanti di bambini malati può presentare conseguenze negative sia per i bambini malati e le loro famiglie sia per la società nel suo complesso. L'impiego di queste immagini/video, specialmente se utilizzati per una raccolta fondi, può essere percepito, infatti, come uno sfruttamento del loro dolore e della loro sofferenza: si tratta di bambini e di famiglie che già affrontano sfide enormi e usare la loro situazione difficile per trarre un vantaggio può essere moralmente discutibile. Inoltre, la visione di queste immagini/video può influenzare la percezione pubblica della malattia, provocando una visione distorta che non tiene conto della complessità e della varietà delle esperienze vissute da chi ne è affetto.



Un esempio

Gaia, la responsabile della comunicazione della struttura adibita all'accoglienza delle famiglie dei ragazzi che devono affrontare un percorso di cura presso il vicino ospedale pediatrico, deve realizzare la nuova campagna del 5x1000 per finanziare l'acquisto di un sollevatore per facilitare la mobilità e l'igiene dei minori ospitati. Gaia si rende conto che, sebbene l'immagine che più colpirebbe i donatori sia quella del minore ripreso durante l'utilizzo del sollevatore, questa rappresentazione rischia di essere lesiva della sua dignità. Gaia decide, quindi, di dare voce ai ragazzi e alle famiglie ospiti, condividendo con loro l'idea creativa della campagna e raccogliendo i loro feedback, sulla base dei quali imposterà il lavoro.



Le domande per orientarsi

- Le immagini che stiamo utilizzando riescono a trasmettere un racconto realistico, corretto e rispettoso per aiutare a normalizzare la rappresentazione della malattia cronica di un minore con la stessa patologia?

10. CREA UNA POLICY CONDIVISA PER L'USO DELLE IMMAGINI SUI SOCIAL

Coinvolgere gli stakeholder nella realizzazione di una policy condivisa sull'uso rispettoso delle immagini dei minori malati nelle campagne di comunicazione e di raccolta fondi fornisce diversi punti di vista sull'impatto che una certa immagine può avere.

La policy è uno strumento che può aiutare a sensibilizzare sull'importanza di un impiego etico e rispettoso delle immagini dei minori malati, educando i loro associati, il personale dell'ospedale o dell'hospice e i donatori stessi sulla necessità di rispettare i diritti e la dignità dei bambini e delle loro famiglie.

Coinvolgere le associazioni nella definizione di una policy condivisa sull'uso delle immagini dei minori malati contribuisce a costruire fiducia tra l'ospedale o l'hospice e la comunità dei pazienti e delle loro famiglie e questo può favorire una maggiore partecipazione e sostegno alle iniziative di raccolta fondi.



Un esempio

Serena, la Presidente dell'Associazione Uniti per le Cure Palliative Pediatriche, ha ricevuto una lettera di lamentele da parte di alcuni associati per le immagini che hanno utilizzato nella loro brochure istituzionale. Serena condivide con Claudia, che si occupa della comunicazione per l'Ente, il problema. Insieme, decidono di fare un incontro con tutti gli associati, i dipendenti, i professionisti sanitari con cui collaborano e alcune delle famiglie che usufruiscono dei loro servizi per stilare assieme delle linee guida che possano aiutare l'Ente nella comunicazione delle proprie attività senza offendere la sensibilità di nessuno.

Le domande per orientarsi

- Sono stati identificati gli stakeholder con cui poter condividere la creazione di una policy sull'uso rispettoso delle immagini dei minori malati?
- È possibile avviare progetti che vadano verso una maggiore consapevolezza degli effetti di una comunicazione non etica della malattia del minore e delle immagini ad essa associate?





APPROFONDIMENTO

“La condivisione dell’immagine del minore sul web: profili di tutela giuridica”

A cura di Simona Cacace

1. IL MIGLIORE INTERESSE DEL MINORE E LA RESPONSABILITÀ GENITORIALE

In tutte le questioni che riguardano il minore, il superiore interesse di quest'ultimo deve ritenersi preminente su qualsivoglia altra considerazione. Il minore ha dunque il diritto di essere ascoltato e la sua capacità di discernimento è sempre valorizzata, anche a prescindere dal superamento di una soglia d'età predeterminata (artt. 3 e 12 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, 20 novembre 1989; artt. 315-bis e 316 c.c.).

L'esercizio della responsabilità genitoriale persegue l'unico obiettivo della realizzazione del migliore interesse del minore e non è espressione di una libertà dei genitori né rappresenta una declinazione del loro diritto all'autodeterminazione. Il diritto-dovere dei genitori trova così nell'interesse del figlio la sua funzione e il suo limite e non si traduce in un potere assoluto e incontrollato (Corte cost., 27 marzo 1992, n. 132).

Il diritto del minore al pieno sviluppo della sua personalità e la tutela dei suoi diritti fondamentali rappresentano il fondamento costituzionale degli artt. 330 e 333 c.c., che consentono al giudice di intervenire affinché l'ordinamento provveda a tali obblighi di protezione in sostituzione di chi, pur essendovi tenuto, non vi adempie (v. l'art. 30 Cost.), eventualmente anche nominando un curatore o un tutore.

Con la c.d. 'riforma Cartabia' (l. delega n. 206/2021 e d.lgs. n. 149/2022) è stata altresì introdotta una nuova figura di protezione del minore: quest'ultimo - quando maggiore di quattordici anni - o chiunque ne abbia interesse può rivolgersi al giudice, affinché nomini un curatore speciale, generalmente un avvocato, chiamato a rappresentare il minore al posto dei genitori.

Il curatore speciale, dunque, rappresenta un soggetto incapace di agire che si trovi in una condizione di conflitto d'interessi con il suo rappresentante legale 'ordinario' e la sua nomina è obbligatoria quando emerga una situazione di pregiudizio per il minore tale da precluderne l'adeguata rappresentanza processuale da parte di entrambi i genitori, nonché in caso di richiesta avanzata dal minore quattordicenne (art. 473 bis 8 c.p.c.). Queste situazioni di pregiudizio sono costituite da condotte incompatibili con l'esercizio della responsabilità genitoriale e presuppongono una inadeguatezza grave, che può condurre a un provvedimento di sospensione o di decadenza dalla responsabilità genitoriale.

In ambito sanitario, il potere-dovere dei rappresentanti legali si esprime manifestando un consenso ovvero opponendo un diniego alle cure proposte dal medico e, a fronte di un contrasto in ordine alla natura appropriata e necessaria di questi trattamenti, la decisione è rimessa al giudice tutelare (art. 3, 5° co., l. n. 219/2017). Difatti, pur dichiarando il diritto del minore alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nonché il suo diritto di esprimere la propria volontà dopo essere stato a tal fine adeguatamente informato, il legislatore riserva a minori e incapaci la medesima disciplina e indica nei soggetti esercenti la responsabilità genitoriale i titolari del diritto di esprimere o di rifiutare il consenso ai trattamenti sanitari sul figlio (art. 3, l. n. 219/2017;

art. 37 Codice di deontologia medica).

Si vede, dunque, come la tutela dei diritti fondamentali del minore sia obiettivo prevalente rispetto alla salvaguardia della libertà di manifestazione del pensiero dei suoi genitori e come, in tutte le ipotesi in cui questi ultimi si rivelino incapaci nel salvaguardare il migliore interesse del figlio, tale obiettivo di protezione sia perseguito dall'ordinamento con l'intervento di altri soggetti.

Un impiego pregiudizievole dell'immagine del paziente pediatrico da parte dei suoi rappresentanti legali può integrare una di queste ipotesi, sino alla configurazione di un vero e proprio illecito endofamiliare (art. 2043 c.c.), nonché legittimare il ricorso agli strumenti codificati di natura inibitoria, sanzionatoria e compensatoria.

Peraltro, già nel settembre 2022 la Garante per l'Infanzia e l'Adolescenza ha sollecitato presso il Ministero della Giustizia l'applicabilità per lo *sharenting* delle disposizioni in materia di cyberbullismo (art. 2 della l. n. 71/2017), che consentono al minore ultraquattordicenne di chiedere direttamente alle piattaforme, senza l'intervento degli adulti, la rimozione, l'oscuramento o il blocco dei contenuti che ritengano lesivi della loro dignità e personalità.

BIBLIOGRAFIA

I. GARACI, Il «superiore interesse del minore» nel quadro di uno sviluppo sostenibile dell'ambiente digital, in *Le nuove leggi civili commentate*, 2021, p. 800.

E. CIPANI, Interruzione del trattamento vitale e miglior interesse del minore: il caso *Parfitt v. Regno Unito*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 2021, p. 1145.

R. POTENZANO, Il consenso informato ai trattamenti sanitari sui minori e decisioni di fine vita. Riflessioni comparatistiche, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2019, p. 1307.

G. VANNONI, L'interesse del minore: riflessioni a margine di un'indagine-pilota sui giudici in servizio presso i Tribunali per i minorenni, in *Sociologia del diritto*, 2018, p. 61.

V. SCALISI, Il superiore interesse del minore ovvero il fatto come diritto, in *Rivista di diritto civile*, 2018, p. 405.

S. SONELLI, L'interesse superiore del minore. Ulteriori «tessere» per la ricostruzione di una nozione poliedrica, in *Rivista trimestrale di diritto e procedura civile*, 2018, p. 1373.

P. MARTINELLI, L'interesse del minore: proviamo a ripensarlo davvero, in *Minorigiustizia*, 2011, p. 7.

2. LA GIURISPRUDENZA SULLO SHARENTING

La pubblicazione online di una fotografia di una persona minore di età configura un'ipotesi di trattamento di dati personali e costituisce, per sua natura, un'interferenza nella vita privata del soggetto ritratto.

L'art. 4 del General Data Protection Regulation (Reg. UE n. 2016/679) definisce 'dato personale' "qualunque informazione riguardante una persona fisica identificata o identificabile, direttamente o indirettamente" e il 'trattamento dei dati personali' è integrato da "qualunque operazione o insieme di operazioni compiute con o senza l'ausilio di processi automatizzati e applicate a dati personali o insiemi di dati personali, come la raccolta, la registrazione, l'organizzazione, la strutturazione, la conservazione, l'adattamento o la modifica, l'estrazione, la consultazione, l'uso, la comunicazione mediante trasmissione, diffusione o qualsiasi altra forma di messa a disposizione, il raffronto o l'interconnessione, la limitazione, la cancellazione o la distruzione".

Le immagini caricate e 'postate' sulle piattaforme social rispondono, dunque, a questa definizione, in quanto consentono di identificare la persona fisica ritratta. Occorre, perciò, prestare particolare attenzione nel pubblicare immagini di minori, anche se si tratta dei propri figli, nonché ricordare che per i minori di quattordici anni è necessario, ai fini di tale pubblicazione, il consenso di entrambi i genitori, sempre che la diffusione dell'immagine in questione non sia lesiva della dignità del diretto interessato.

Il neologismo sharenting è una crasi fra le parole inglesi share (condividere) e parenting (genitorialità).

Le situazioni di maggiore conflittualità si realizzano in un contesto di crisi familiare, ove il disaccordo fra i genitori in ordine alla pubblicazione di immagini del figlio si inserisce sovente all'interno di un contenzioso già in corso.

Nel 2023 il Tribunale di Torino è intervenuto per due volte in ordine agli accordi fra genitori separati sulla condivisione di immagini dei figli sui social network, prevedendo il consenso espresso alla pubblicazione purché questa non sia lesiva degli interessi e dei diritti del minore.

Nel primo caso, si trattava di una influencer madre di una bambina di cinque anni, che utilizzava dunque i social per professione: il Tribunale ha omologato l'intesa fra la donna e il marito nel corso della separazione consensuale. Nel secondo caso, invece, si trattava di una negoziazione assistita fra il padre poliziotto e la madre dottoressa ed è stata la Procura ad autorizzare la clausola.

Un accordo espresso riguardo alla pubblicazione delle immagini dei figli pone al riparo da rischi di strumentalizzazione e da litigi o contenziosi, esplicitando un fenomeno di costume rispetto al quale sovente manca una reale consapevolezza, responsabilizzando e sensibilizzando i genitori sul tema (per esempio, in ordine all'opportunità di pixelare i volti dei minori o di ritrarli soltanto di schiena e, in ogni caso, mai nudi. Cfr. al riguardo anche i 'cinque consigli' della SIP, in <https://sip.it/wp-content/uploads/2023/04/AS->

Sharenting-def.pdf; nonché i ‘Suggerimenti ai genitori per limitare la diffusione online di contenuti che riguardano i loro figli’ stilati dal Garante privacy, in <https://www.garanteprivacy.it/temi/minori/sharenting>).

Per le coppie separate, la mancanza di un accordo può, infatti, successivamente tradursi in contestazioni per violazione della privacy, con conseguente ordine giudiziario di cancellazione e rimozione dell'immagine/video.

Il Tribunale di Mantova (sentenza 19 settembre 2017, n. 18226), per esempio, ha condannato una madre che si rifiutava di eliminare dai social le immagini della figlia, poiché “l’inserimento di foto di minori su social network costituisce comportamento potenzialmente pregiudizievole per essi in quanto ciò determina la diffusione delle immagini fra un numero indeterminato di persone, conosciute e non, le quali possono essere malintenzionate e avvicinarsi ai bambini dopo averli visti più volte in foto online, non potendo inoltre andare sottaciuto l’ulteriore pericolo costituito dalla condotta di soggetti che taggano le foto on-line di minori e, con procedimenti di fotomontaggio, ne traggono materiale pedopornografico da far circolare fra gli interessati, come ripetutamente evidenziato dagli organi di polizia. Il pregiudizio del minore è dunque insito nella diffusione della sua immagine sui social network sicché l’ordine di inibitoria e rimozione va impartito immediatamente”. Lo stesso Tribunale di Mantova ha altresì ravvisato nella pubblicazione di foto dei figli una violazione sia del diritto all’immagine di cui all’art. 10 c.c. sia del diritto alla riservatezza dei dati personali del minore (tutelato dal Codice privacy, d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196) sia del suo diritto alla vita privata. Riguardo a quest’ultimo in particolare, la Convenzione ONU di New York stabilisce (art. 16) che “nessun fanciullo sarà oggetto di interferenze arbitrarie nella sua vita privata, nella sua famiglia, nel suo domicilio o nella sua corrispondenza e neppure di affronti illegali al suo onore e alla sua reputazione” e che “il fanciullo ha diritto alla protezione della legge contro tali interferenze o tali affronti”.

Un caso analogo è stato deciso anche dal Tribunale di Trani (ordinanza del 30 agosto 2021): una madre separata aveva pubblicato alcuni video della figlia di 9 anni su TikTok e il giudice ne ha disposto la rimozione d’urgenza, condannando la donna a pagare 50 euro per ogni giorno di avvenuta violazione e di ritardo nell’esecuzione del provvedimento giudiziario, con la richiesta che il denaro fosse versato su un conto corrente intestato alla minore.

Le decisioni in materia sono comunque numerose; si segnalano, per esempio:

- un’ordinanza del Tribunale di Pistoia (7 luglio 2018), secondo cui il padre che si sta separando non può sfogarsi e pubblicare le foto della figlia minore sui social, in quanto tali comportamenti sono possibile fonte di disagio per la ragazzina. Ogni condotta di esposizione mediatica dei figli minorenni può essere valutata dal giudice ai fini della decisione sul regime di affidamento dei figli, oltre a essere adeguatamente sanzionata;
- una sentenza del Tribunale di Chieti (n. 403/2020), che ha prescritto a due genitori divorziati di astenersi dalla pubblicazione sui social delle foto del figlio senza il

consenso di quest'ultimo;

- una decisione del Tribunale di Ravenna (15 ottobre 2019, n. 1038), secondo la quale non basta il consenso di un solo genitore per pubblicare le foto di un minore infraquattordicenne sui social, in caso di genitori separati e affidamento congiunto;
- una decisione del Tribunale di Roma (23 dicembre 2018), riguardo a un ragazzo di sedici anni la cui madre pubblicava immagini che lo ritraevano, nonostante la sua opposizione: in questo caso, avvenuto prima dell'entrata in vigore del GDPR (quindi prima dell'indicazione normativa dell'età per il consenso digitale), il minore veniva affidato a un tutore e la pubblicazione delle fotografie da parte della madre ritenuta lesiva della sua dignità: "gli ampi poteri riconosciuti al giudice competente per determinare le modalità di mantenimento e affidamento del minore impongono di adottare anche d'ufficio ogni altra misura a tutela dell'interesse del figlio delle parti (cfr. Corte Cost. n. 185/1986 e Cass. n. 2210/2000, che ha stabilito "l'adottabilità d'ufficio, da parte del giudice... dei provvedimenti necessari alla tutela morale e materiale dei figli minori, provvedimenti caratterizzati da esigenze e finalità pubblicistiche e sottratti, per l'effetto, all'iniziativa ed alla disponibilità delle parti"). Deve essere disposta, a tutela del minore e al fine di evitare il diffondersi di informazioni anche nel nuovo contesto sociale frequentato dal ragazzo, l'immediata cessazione della diffusione da parte della madre in social network di immagini, notizie e dettagli relativi ai dati personali e alla vicenda giudiziaria inerente il figlio. In merito deve rilevarsi come la madre non abbia ottemperato all'invito formulato dal giudice all'esito dell'udienza del 31 maggio 2017 di divieto "di pubblicazione sui social network di contenuti relativi alle vicende processuali tra i genitori in quanto creano disagi al figlio". Deve, inoltre, essere previsto che la resistente rimuova dai social network immagini, informazioni, ogni dato personale relativo al figlio ed alla vicenda processuale relativa al minore, inseriti dalla stessa in social network, nel termine indicato in dispositivo".

In particolare, il figlio lamentava la condotta della madre di utilizzo massivo dei social network per diffondere immagini e dettagli sulla sua vicenda personale, ritenendola lesiva della propria immagine e reputazione, dei rapporti attuali e futuri con i propri coetanei e, in generale, per il proprio benessere psico-fisico.

Il Giudice, valutando il primario interesse del minore, ha dunque disposto la cessazione del comportamento e ha condannato la madre al pagamento di una penalità di mora (astreinte) in caso di persistenza della violazione.

BIBLIOGRAFIA

A. LA SPINA, L'identità del minore nella realtà on-life tra protezione e autodeterminazione, in *Famiglia e Diritto*, 2024, p. 920.

M. GIANDORIGGIO, I minori d'età e i social network: l'insostenibile leggerezza del post, in *Danno e responsabilità*, 2024, p. 296.

G. CARAPEZZA FIGLIA, “Sharenting”: nuovi conflitti familiari e rimedi civili, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2023, I, p. 1104.

I. GARACI, La privacy del minore di età nell’ambito familiare, in *European Journal of Privacy Law & Technologies*, 2023, p. 85.

R. SENIGAGLIA, L’identità personale del minore di età nel cyberspazio tra autodeterminazione e parental control system, in *Le nuove leggi civili commentate*, 2023, p. 1568.

G. CASSANO, La responsabilità genitoriale nell’uso dell’odierna tecnologia telematica, in *Famiglia e diritto*, 2020, p. 631.

G. PEDRAZZI, Minori e social media: tutela dei dati personali, autoregolamentazione e privacy, in *Informatica e diritto*, 2017, p. 437.

3. LA TUTELA DEI DIRITTI DELLA PERSONALITÀ DEL MINORE E DELLA SUA IMMAGINE

In Italia non esiste una disciplina specifica in ordine alla diffusione, da parte dei genitori, delle immagini dei figli sui social media. In Francia, invece, è stata approvata una legge (n. 120, 19 febbraio 2024, visant à garantir le respect du droit à l’image des enfants), volta a scoraggiare e a regolare tali condotte. Nondimeno, diversi sono i riferimenti normativi utili all’interno dell’ordinamento italiano ai fini della disciplina dell’impiego dell’immagine del minore.

L’art. 10 c.c. (Abuso dell’immagine altrui) dispone che, “qualora l’immagine di una persona o dei genitori, del coniuge o dei figli sia stata esposta o pubblicata fuori dei casi in cui l’esposizione o la pubblicazione è dalla legge consentita, ovvero con pregiudizio al decoro o alla reputazione della persona stessa o dei detti congiunti, l’autorità giudiziaria, su richiesta dell’interessato, può disporre che cessi l’abuso, salvo il risarcimento dei danni”.

La tutela dell’immagine del minore è altresì presidiata dalla Convenzione ONU di New York sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza (in particolare, v. l’art. 16); dagli artt. 6 e 8 del GDPR, General Data Protection Regulation (Reg. UE n. 679/2016); dall’art. 96 della legge n. 633/1941 sul diritto d’autore, secondo cui il ritratto di una persona non può essere esposto senza il suo consenso; dall’art. 13 del d.p.r. n. 448/1988, che vieta “la pubblicazione e la divulgazione, con qualsiasi mezzo, di notizie o immagini idonee a consentire l’identificazione del minorenne comunque coinvolto nel procedimento”, pena l’arresto fino a trenta giorni.

Segnatamente, l’art. 8 del GDPR (Condizioni applicabili al consenso dei minori in relazione ai servizi della società dell’informazione) prevede che, nell’ambito delle offerte dirette di servizi ai minori, il trattamento dei dati sia lecito ove il minore abbia almeno sedici anni, ma che gli Stati membri possano stabilire anche un’età inferiore, purché non

inferiore ai tredici anni. Per i soggetti non ancora sedicenni (o di età inferiore a quella in ipotesi diversamente stabilita dagli Stati membri), il consenso è invece prestato dal titolare della responsabilità genitoriale e il titolare del trattamento deve adoperarsi in modo ragionevole per verificare che il consenso sia realmente prestato dal titolare della responsabilità genitoriale, senza falsificazioni da parte dei minori.

Il legislatore italiano ha peraltro indicato nei quattordici anni la soglia per il raggiungimento di questa sorta di maggiore età digitale (così allineata rispetto all'età del consenso con riferimento agli atti sessuali), in deroga all'acquisto della capacità d'agire di cui all'art. 2 c.c., altresì specificando come, in ordine all'offerta diretta ai minori dei servizi della società dell'informazione e al relativo trattamento dei dati, il titolare di quest'ultimo redige le informazioni e le comunicazioni "con linguaggio particolarmente chiaro e semplice, conciso ed esaustivo, facilmente accessibile e comprensibile dal minore, al fine di rendere significativo il consenso" dallo stesso espresso (cfr. l'art. 2-quinquies del d.lgs. n. 101/2018, che ha adeguato il d.lgs. n. 196/2003 al GDPR). È il principio stesso del consenso informato, ove l'informazione prodromica all'esercizio dell'autodeterminazione individuale deve essere resa con modalità adeguate alla comprensione del destinatario (cfr. altresì il Considerando 58 del GDPR). Tale specifica protezione dovrebbe, in particolare, riguardare l'utilizzo dei dati personali dei minori a fini di marketing o di creazione di profili di personalità o di utente e la raccolta di dati personali relativi ai minori all'atto dell'utilizzo di servizi forniti direttamente a un minore.

Il raggiungimento della maggiore età digitale al compimento dei quattordici anni, funzionale al consenso al trattamento dei propri dati personali, opera con riferimento anche ad attività di profilazione. L'art. 22 GDPR, infatti, consente le decisioni basate unicamente sul trattamento automatizzato, "compresa la profilazione", allorché sia intervenuto il consenso esplicito dell'interessato, senza operare ulteriori distinguo e richiamando, dunque, il raggiungimento dell'età digitale ai sensi dell'art. 8 (sedici anni o anche meno, purché superiore ai tredici).

Non pare sufficiente a escludere quest'opzione esegetica la precisazione di cui al Considerando 71, secondo il quale "tale misura non dovrebbe riguardare un minore".

Nondimeno, il consenso esplicito mal si presta a legittimare decisioni basate sull'incrocio di migliaia di dati raccolti da svariate fonti (social network, dati di navigazione, ecc.) e processate da algoritmi che auto-apprendono (big data analytics). È infatti difficile immaginare che l'interessato, per giunta minore, comprenda che la sua profilazione derivi non solo da dati che egli ha fornito direttamente, ma anche da quelli derivati o desunti da altri dati.

Il Considerando 38 del GDPR specifica le motivazioni sottostanti all'esigenza di tale "specifica protezione" dei dati personali dei minori, i quali "possono essere meno consapevoli dei rischi, delle conseguenze e delle misure di salvaguardia interessate nonché dei loro diritti in relazione al trattamento dei dati personali": ciò vale, a maggior ragione, per il minore in particolari condizioni di vulnerabilità per la patologia che lo

affligge.

In sintesi, allorché il minore abbia compiuto quattordici anni, ai fini della pubblicazione e della diffusione delle immagini che lo ritraggono il suo consenso è condizione preliminare e necessaria. Per il minore che, invece, non abbia ancora raggiunto questa ‘maggiore età digitale’, è richiesto l'accordo di entrambi i genitori, come evidenziato dall'orientamento giurisprudenziale consolidatosi negli ultimi anni (è stato peraltro stabilito che la pubblicazione di una fotografia senza l'approvazione dell'altro genitore possa anche giustificare l'addebito della separazione: cfr. Tribunale di Prato, 28 ottobre 2016, n. 1100).

D'altro canto, la previsione della titolarità del consenso in capo ai rappresentanti legali della persona minore di quattordici anni deve intendersi come un potere che non può contraddire né violare la dignità del figlio e il suo migliore interesse, un potere che è dunque condizionato e limitato da questi obiettivi e parametri. In tal senso, il diniego eventualmente opposto dal bambino di età inferiore ai quattordici anni non può essere ignorato ed è oggetto di valutazione giudiziaria, anche a fronte dell'accordo dei genitori, ai fini della statuizione della legittimità o meno della pubblicazione.

Tuttavia, il paziente pediatrico in cure palliative potrebbe non presentare la capacità di discernimento che il legislatore ha presupposto nell'indicazione di soglie d'età inferiori ai diciott'anni. In questo caso, la titolarità del consenso non potrà che ricondursi ai genitori soltanto, con il limite, oggettivamente inteso, della salvaguardia del migliore interesse del figlio, della sua dignità e dei suoi diritti fondamentali.

Infine, allorché l'immagine del minore sia impiegata nell'ambito di una raccolta fondi online, cfr. <https://www.garanteinfanzia.org/raccolte-fondi-bambini-lavoriamo-codice-etico> (7 marzo 2023), ove l'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza si è espressa nei termini seguenti: “Le raccolte fondi si possono fare anche senza rischiare di sfruttare l'immagine dei minorenni e soprattutto senza esporli a sentimenti pietosi”; si possono “trovare modalità diverse per promuovere raccolte fondi che riguardino i minorenni, ad esempio mostrando i risultati ottenuti o che si vogliono ottenere o spiegando concretamente in cosa consistano i progetti per i quali si sollecita la generosità dei cittadini”; è importante che il mondo del no profit arrivi “a un documento e a condotte condivise”, quale è un codice etico comune.

BIBLIOGRAFIA

M. OSLER, Le proposte di legge per la disciplina del fenomeno dei baby influencer e dello sharenting, a tutela della diffusione di immagini e contenuti multimediali aventi ad oggetto minori di età, 26 luglio 2024, in Le proposte di legge per la disciplina del fenomeno dei BABY INFLUENCER e dello SHARENTING, a tutela della diffusione di immagini e contenuti multimediali aventi ad oggetto minori di età | APF - Avvocati per le persone e le famiglie (avvocatipersonefamiglie.it).

AUTORITÀ GARANTE PER L'INFANZIA E L'ADOLESCENZA, Parere sui disegni di

legge nn. 1136, 1160 e 1166 in materia di tutela dei minori nella dimensione digitale, 23 luglio 2024, [inparere-ddl-1136-1160-1166-tutela-digitale.pdf](#) ([garanteinfanzia.org](#)).

MINISTERO DELLA GIUSTIZIA, Relazione finale del Tavolo tecnico sulla tutela dei diritti dei minori nel contesto dei social networks, dei servizi e dei prodotti digitali in rete, Roma, 10 maggio 2022 (d.m. 21 giugno 2021) – Relazione finale del tavolo per la tutela dei minori online - [gNews Giustizia news online](#) - [Quotidiano del Ministero della giustizia](#) ([gnewsonline.it](#)).

L. AULINO, Tutela dei minori e servizi digitali: i rischi dello sharenting, in *Familia*, 2022, p. 35.

F. ZANOVELLO, Foto dei figli sui social e tutela cautelare e d'urgenza, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2022, I, p. 27.

L. SCAFFIDI RUNCHELLA, Pubblicazione e condivisione di foto sui social network: la tutela del minore fra diritto all'immagine e protezione dei dati personali, in *Freedom, Security & Justice: European Legal Studies*, 2021, 3, p. 282.

R. SENIGAGLIA, Il dovere di educare i figli nell'era digitale, in *Persona e Mercato*, 2021, p. 511.

F. SCIA, Minori e illeciti digitali nel sistema della responsabilità civile, in *Le nuove leggi civili commentate*, 2021, p. 559.

S. DOGLIOTTI, Il diritto ad essere dimenticati. Sulla condizione del minore «noto» e la protezione della sua immagine, in *Giustizia civile*, 1991, p. 3123.

G.C.M. RIVOLTA, Immagine del minore, pubblicità e potestà dei genitori, in *Rivista di diritto industriale*, 1986, p. 158.

J. GLIGORIJEVIĆ, Children's Privacy: The Role of Parental Control and Consent, in *Human Rights Law Review*, 2019, 19, p. 201.

4. LA PRETESA DEI GENITORI IN ORDINE AL TRATTAMENTO SANITARIO SUL FIGLIO OVERTO LA MEDICINA DELLE SPERANZE E DEI DESIDERI

Benché il legislatore attribuisca ai genitori il diritto di esprimere o di rifiutare il consenso ai trattamenti sanitari sul figlio (art. 3, l. n. 219/2017), ciò non significa che il medico o la struttura sanitaria debba soddisfare qualsivoglia loro richiesta. L'operato del medico incontra, infatti, due ordini di limiti.

Il primo limite alla condotta sanitaria attiene alla scientificità della cura e alla sua conformità alle *leges artis*: il medico ha il dovere di non ottemperare alla richiesta dei genitori che sia contraria a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone

pratiche clinico-assistenziali (art. 1, 6° co., l. n. 219/2017).

Il secondo limite, immediatamente conseguente, riguarda la doverosità dell'interruzione delle terapie quando (e soltanto quando) esse configurino un accanimento clinico, all'esito di una valutazione in termini di sofferenze, di aspettativa di vita e di qualità della vita medesima, nonché di utilità del trattamento in relazione a eventuali prospettive di miglioramento o di guarigione. Si tratta del dovere del medico, normativamente sancito, di astenersi da un'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati (art. 2, 2° co., l. n. 219/2017).

Tuttavia, le soluzioni offerte dall'applicazione concreta di questi principi non sono sempre univoche o pacifiche e la giurisprudenza, anche straniera, ne offre esempio ed evidenza.

Il caso di Indi Gregory, deciso dai giudici inglesi fra ottobre e novembre del 2023, è soltanto l'ultima pronuncia, infatti, di una successione di decisioni giurisprudenziali che, in questi ultimi anni, sono intervenute nel Regno Unito a dirimere il conflitto insorto fra genitori e personale sanitario in ordine alla interruzione delle terapie di sostegno vitale su bambini molto piccoli affetti da patologie a prognosi infausta.

Suscitando un certo clamore mediatico, tali decisioni hanno per lo più correlato l'individuazione del miglior interesse del minore a una valutazione in termini di significant harm, sulla scorta della quale l'interruzione delle terapie di sostegno vitale è ritenuta doverosa allorché non soltanto la prosecuzione sia priva di beneficio alcuno, ma altresì il prolungamento artificiale della vita del bambino sia per quest'ultimo fonte di sofferenza (cfr. in questo senso i casi di Charlie Gard e di Alfie Evans).

Per converso, è stato escluso l'accanimento clinico ove il giudice abbia reputato assente siffatta sofferenza, nonché escluso la gravosità, per il paziente, dei trattamenti sanitari attivati, considerando al contempo una congerie di altri elementi, quali l'assenza di consapevolezza della paziente riguardo alle proprie condizioni, la disponibilità del nucleo familiare ad assistere la minore e la conformità della prosecuzione delle cure con i valori e i principi religiosi e culturali dei genitori (come nella vicenda di Tafida Raqeeb). In questa occasione, non sono stati giudicati fattori decisivi, dunque, né la mancanza di interazione con l'esterno della bambina né l'inutilità delle terapie rispetto a un miglioramento, pertanto non prospettabile, delle sue condizioni di salute.

Diversamente, in relazione alla richiesta dei genitori di prosecuzione delle terapie di sostegno vitale su Paula Parfitt, i giudici hanno rilevato la gravosità dei trattamenti indipendentemente dalla percezione soggettiva che di questi avesse la paziente, negando perciò l'assenza del pregiudizio per il sol fatto dell'assenza di sofferenza. Il criterio del significant harm è stato ritenuto così integrato in considerazione della continua, estrema e invasiva manipolazione del corpo cui era continuamente sottoposta l'ammalata (con un'intrinseca violazione, per ciò solo, della sua dignità), nonché avuto riguardo alla perdita della libertà, delle funzioni psicofisiche e della possibilità stessa di godere delle gioie dell'infanzia. Secondo questo canone valutativo, gli elementi concorrenti all'individuazione del benessere del bambino esulano, dunque, dalla intensità di dolore

percepito e dal grado di autoconsapevolezza in ordine alla propria condizione clinica ed esistenziale.

Oltre alla mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica del 30 gennaio 2020 'Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita' (<https://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf>), cfr. da ultime le 'Considerazioni a margine della vicenda di Indi Gregory', a cura del Comitato Etico SIAARTI, 13 febbraio 2024 (<https://www.siaarti.it/news/1878777>), le quali evidenziano l'importanza della "dimensione del limite" e del rispetto del principio di proporzionalità, misurato secondo l'appropriatezza clinica del mezzo e la sua gravosità per la persona malata. In ordine al tema qui d'interesse, il Comitato Etico SIAARTI osserva in particolare: "Le parole contano. L'utilizzo di un linguaggio chiaro e corretto rappresenta un dovere deontologico non solo per i medici, ma anche per i giornalisti e per gli esponenti del mondo politico e religioso. Il linguaggio con cui il mondo della comunicazione e quello della politica hanno descritto o commentato il caso della piccola Indi è stato spesso impreciso, approssimativo, ideologico o palesemente fuorviante, teso più a colpire e influenzare il lettore o l'interlocutore, piuttosto che a esprimere un punto di vista argomentato. Ad esempio, sul piano clinico ed etico non è assolutamente corretta l'equiparazione della sospensione di trattamenti di supporto vitale ritenuti non proporzionati a pratiche di tipo eutanasi. Similmente, un'espressione gergale come "staccare la spina" è inaccettabile e da proscrivere perché del tutto scorretta".

BIBLIOGRAFIA

L. ARMANO, I best interests nella scelta sul fine vita del minore: il caso Tafida Raqeeb, in Corti supreme e salute, 2020, p. 31.

S. CACACE, Il trattamento sanitario su minore o incapace: il miglior interesse del paziente vulnerabile fra (più) volontà e scienza, in La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare, a cura di M. Foglia, Pacini giuridica, Pisa, 2019, p. 71.

S. CACACE, Salute e autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo, passando per i No-Vax. Scienza, diritto, diritti e libertà, in Rivista italiana di medicina legale, 2018, p. 55.

L. LENTI, Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni, in I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, in Trattato di biodiritto, a cura di S. Rodotà e P. Zatti, Giuffrè, Milano, 2011, p. 417.

APPROFONDIMENTO



“Minori vulnerabili sui social:
un’analisi della rappresentazione
mediatica tra dinamiche
socioculturali e media studies”

A cura di Matteo Asti

1. INTRODUZIONE

I social media sono diventati da tempo parte integrante della nostra vita, sia nelle relazioni affettive che in ambito lavorativo, influenzando non solo la nostra sfera pubblica ma soprattutto quella privata. La condivisione di ogni aspetto della nostra biografia è diventata un'abitudine e una fonte di relazione e gratificazione grazie all'uso di piattaforme come Whatsapp, Instagram o Tik Tok e, come tanti altri argomenti, anche i bambini sono oggetto delle nostre autorappresentazioni attraverso immagini e video.

Ciò avviene anche quando sono affetti da malattie croniche e disabilità: a mostrarli sono nella maggior parte dei casi i loro genitori in cerca di sostegno o desiderosi di condividere le loro esperienze. In altri casi sono gli operatori sanitari con degli obiettivi che possono essere divulgativi oppure affettivi e in alcuni casi enti come ospedali e fondazioni per promuovere campagne di sensibilizzazione e raccolte fondi.

Al di là della sensibilità individuale e della normativa, la condivisione di questi materiali che mostrano dei minori con patologie inguaribili può avere risvolti sia positivi che negativi. Tra i vantaggi più evidenti ci sono la possibilità di creare comunità, di diffondere rapidamente informazioni attraverso canali non formali, di cercare un supporto alle proprie difficoltà materiali e umane e di dare visibilità a dei temi considerati ancora tabù. Al tempo stesso, però, una condivisione poco consapevole può avvallare informazioni imprecise o sbagliate o far emergere ansie legate all'uso intensivo dei social. C'è poi il rischio di non rispettare la riservatezza di pazienti, famiglie e sanitari, mettendoli in condizione di essere profilati o attaccati da altri utenti, fino ad arrivare all'uso discutibile di questi materiali per aumentare la propria visibilità ed ottenere eventuali guadagni.

A determinare quali di questi effetti si producono non è il caso ma soprattutto le scelte che vengono fatte da chi 'posta' in merito a contenuti, modi e tempi, scelte che dipendono a loro volta dalla conoscenza delle complesse dinamiche psicologiche, sociali ed etiche in gioco. Ma dietro ci sono anche le altrettanto difficili e spesso poco trasparenti logiche di funzionamento delle piattaforme che, al di là della loro capacità di riconoscere e categorizzare i contenuti che vengono diffusi, sono interessate a trattenere più tempo possibile i loro utenti senza in molti casi proteggerli e informarli adeguatamente sugli effetti dei loro comportamenti.

2. IL FENOMENO DELLO SHARENTING

Lo sharenting è la pratica dei genitori di condividere informazioni dettagliate, foto e video dei propri figli sui social media e da ormai molti anni è sempre più comune. Questo fenomeno, però, solleva sempre più preoccupazioni in merito a privacy, a sicurezza e impatto psicologico e sociale sui bambini e la sua diffusione non ne garantisce l'innocuità, per quanto non si tratti di un comportamento sbagliato né frutto di un semplice desiderio di autopromozione.

I genitori fanno sharenting per rinsaldare i legami sociali, gestire le interazioni e archiviare pubblicamente i ricordi. Quello che quindi appare come un semplice ‘postare’ foto e video in realtà è spesso il frutto di una attenta e strategica competenza comunicativa che abbiamo sviluppato attraverso l’uso di queste piattaforme. Lo si vede in modo chiaro nei profili di alcune famiglie influencer in cui l’analisi etnografica dei contenuti di alcune di esse mostra la messa in atto di un “dilettantismo calibrato”, che garantisce la costruzione di una retorica della spontaneità ma anche funzionalità dei contenuti per produrre narrazioni di successo della propria vita domestica.

Nonostante le preoccupazioni per la privacy, molti genitori ritengono che i benefici sociali dello sharenting siano superiori ai rischi che comportano. Al tempo stesso i figli una volta diventati adolescenti a volte lo disapprovano, ritenendolo imbarazzante e non in linea con la propria immagine soprattutto se è stato fatto con un’eccessiva frequenza e senza aver chiesto alcun consenso al bambino.

Per affrontare questo tema, oltre alle proposte in campo giuridico che prevedono divieti e tutele, in molti contesti si sono messi in campo diversi tipi di interventi informativi e formativi. Quelli più efficaci di solito incoraggiano i genitori a riflettere sui contenuti che condividono e le raccomandazioni includono la definizione di limiti su cosa condividere, con quale frequenza e con chi, e la richiesta del permesso dei figli (laddove possibile) prima di pubblicare i contenuti.

Sebbene quindi alla base ci siano buone intenzioni, c’è bisogno di una maggiore assistenza nell’uso dei social rispetto ai bambini anche da parte dei medici e soprattutto dei pediatri che possono guidare le famiglie nella ricerca di un equilibrio tra il naturale impulso a condividere i racconti più belli ed emozionanti relativi ai propri figli e la consapevolezza dei rischi associati e incoraggiarli a rispettare la loro autonomia e privacy.

3. LO SHARENTING DA PARTE DI GENITORI CON BAMBINI CON PATOLOGIE INGUARIBILI

Anche i genitori con bambini affetti da patologie inguaribili vivono le stesse dinamiche degli altri quando condividono contenuti sui loro figli ma i bisogni che stanno alla base di questa attività e gli effetti che ne derivano vengono amplificati dalla particolare situazione che vivono. Chi ‘posta’ le proprie giornate da caregiver ha la possibilità di sentirsi meno solo e ottiene gratificazioni immediate con like e commenti da parte di chi chiede per esempio “se va tutto bene”. La gestione di malattie gravi e inguaribili genera, infatti, una sconcertante sensazione di perdita e queste famiglie in molti casi hanno l’impressione di essere travolte dagli eventi. In questa difficile condizione emotiva i social, con la loro duttilità e immediatezza, garantiscono una consolante impressione di controllo.

A volte i genitori che raccontano storie di malattia e di CPP stavano già documentando loro figli sui social media ma in altri casi creano appositamente degli account per avere uno spazio in cui poter comunicare il percorso che stanno vivendo. L’impulso di sentirsi

meno soli in un momento di difficoltà è dolorosamente comprensibile, così come il desiderio di raccontare alle persone la realtà di situazioni che spesso vengono edulcorate o ignorate. Anche in passato esistevano forme di rappresentazione della malattia e della sofferenza dei bambini, come le scritte sulle lapidi romane o le fotografie in posa con i figli morti nell'Inghilterra vittoriana.

Se, infatti, alcune persone preferiscono restare invisibili anche per effetto dello stigma della malattia, altre usano i social per dare vita a una narrazione dettagliata ed empatica. Per quanto non ci sia nulla di male, un uso intensivo e poco consapevole di questi mezzi può rendere difficile distinguere la spontaneità della condivisione dal desiderio di essere ricompensati dalle fatiche della cura e in taluni casi anche dalla ricerca di visibilità. Sono i meccanismi stessi delle piattaforme fatti di numeri e logiche algoritmiche che tendono a stimolare negli utenti forme di dipendenza e dinamiche di stampo narcisistico che possono comportare effetti negativi sia sul bambino sia sull'intera famiglia. Nei casi più estremi la cronaca ha riportato persino vicende di sfruttamento o di simulazione della malattia per ottenere successo sociale (si parla di sindrome di Munchausen per procura attraverso internet).

Questi rischi non devono però farci dimenticare che, al di là di alcune scelte inadeguate, i social sono una risorsa importante: hanno effetti positivi sulle strategie di adattamento, sull'autostima, sul senso di appartenenza e sulla competenza dei soggetti coinvolti attraverso scambi di risorse psicosociali. Sono strumenti capaci di facilitare il sostegno reciproco, garantendo un minore imbarazzo nel trattare argomenti sensibili, la riduzione dei vincoli logistici e possibilità di accesso a nuove fonti di assistenza. Le varie piattaforme danno così opportunità senza precedenti ai genitori e dinamiche interattive che offrono l'intimità e l'immediatezza tipiche di una rete sociale reale.

Di esempi ce ne sono molti. Uno arriva dall'uso che nel recente passato è stato fatto da genitori e caregiver dei bambini che ricevono trattamenti oncologici: i social si sono dimostrati sia un luogo di scambio ma anche uno spazio in cui gli stessi operatori sanitari possono comprendere meglio i loro bisogni informativi ed emotivi o suggerire loro fonti di supporto affidabili. Un altro caso è quello del positivo ruolo nell'educazione e socializzazione dei vlog per i pazienti affetti da malattie croniche che hanno permesso un'intensa e arricchita divulgazione personale, portando la costruzione di comunità e il sostegno reciproco tra creator e commentatori, sia a livello informativo che emotivo. Ulteriori casi di successo sono legati all'uso dei social da parte di pazienti affetti da malattie congenite e da malattie rare e da parte dei loro familiari, in cui molti di loro hanno trovato stimoli e risposte pur con i limiti causati dalla mancanza in questi spazi di un'adeguata attenzione per la privacy e della partecipazione di operatori sanitari.

4. LA RAPPRESENTAZIONE DELLA MALATTIA E DELLA DISABILITÀ

I social media potrebbero avere un ruolo importante nella diffusione di una cultura delle cure palliative pediatriche che incontra ancora oggi molte resistenze. All'origine c'è una diffusa paura della malattia cronica e il fatto che le CPP siano percepite come un abbandono delle "vere" cure e una rinuncia alle speranze di guarigione. Una maggiore presenza di questo argomento potrebbe aiutare il superamento dello stigma e la normalizzazione della rappresentazione della malattia cronica nei minori.

Non si tratta però solo di una presenza quantitativa. I contenuti più utili sono quelli che prendono in considerazione sia gli aspetti medici delle cure sia quelli emotivi, presentati con chiarezza attraverso testimonianze dirette e senza indugiare in forme di spettacolarizzazione condite di pietismo o eroismo. Servono racconti capaci di spiegare i vantaggi delle CPP per i pazienti e per le loro famiglie, attraverso autorappresentazioni più umane e realistiche.

Molti attivisti, inoltre, hanno spiegato come ci sarebbe bisogno di meno storie di persone con disabilità raccontate da altri, meno storie sulla disabilità vista come un peso e che i genitori non mostrassero la disabilità dei loro figli sui social media fino a quando il figlio non possa darne il permesso. In molti casi il rischio è che i follower considerino i genitori degli eroi e i bambini disabili come un peso o una forma di "ispirazione". È quella che viene chiamata la "pornografia dell'ispirazione", l'uso dell'immagine di un bambino malato che fa qualcosa di completamente ordinario con una didascalia del tipo "la tua scusa non è valida" o "prima di mollare, prova". Queste immagini modificate rendono eccezionali e oggettivizzano chi pretendono di rappresentare e si basa sul presupposto che le persone in esse ritratte abbiano vite terribili, e che ci voglia un qualche tipo di grinta o coraggio in più per viverle.

Queste immagini non riconoscono la complessità della disabilità e spostano la responsabilità della discriminazione sulle persone malati e disabili, colpevolizzandole per non avere un atteggiamento "positivo" mentre dovremmo diventare più consapevoli del fatto che affrontare superare una disabilità e una malattia cronica non è una semplice questione di ottimismo.

5. I RISCHI PER LA PRIVACY E GLI EFFETTI FUTURI SUI BAMBINI "CONDIVISI"

Postare contenuti sui figli non è la stessa cosa di mostrare le loro foto o video a qualcuno nella vita reale. A differenza dell'offline le informazioni condivise su Internet sono potenzialmente in grado di rimanere per molto tempo dopo la loro pubblicazione anche senza il controllo dei mittenti.

Per quanto, quindi, i genitori abbiano l'obbligo di proteggere la privacy dei figli, in molti casi la loro attività online può avere un effetto opposto. I loro post, pur senza volerlo, trasformano il bambino in dati, accelerano il suo ingresso nella vita digitale, facilitano

frodi di identità, limitano i bambini nella loro futura possibilità di scegliere chi essere e potrebbero influenzare la “capacità di sviluppare il proprio sé”.

I genitori condividono senza considerare le ripercussioni a lungo termine perché è un comportamento semplice, diffuso e culturalmente condiviso ma le possibilità di danni continuano a cambiare ogni giorno.

Ci sono anche casi limite come “DaddyOfFive”, un canale YouTube di successo gestito, fino al 2017, da una coppia di nome Michael e Heather Martin specializzati in video di “scherzi” che coinvolgevano i loro cinque figli, prendendo essenzialmente in giro il loro approccio negligente alla genitorialità (urla, sberle, giocattoli rotti). Un processo ha stabilito che due dei bambini, che all’epoca avevano nove e undici anni, avevano subito “menomazioni osservabili, identificabili e sostanziali della loro capacità di funzionamento mentale o psicologico” e i Martin sono stati condannati a cinque anni di libertà vigilata.

Nei casi “normali”, però, quello di cui c’è più bisogno è un modello culturale di comportamento basato su una maggiore consapevolezza e delle buone pratiche che proteggano l’interesse del bambino, riconoscendo al contempo il diritto dei genitori alla condivisione online.

La questione si fa più complessa nell’ambito delle CPP dove alcuni dei bambini coinvolti non avranno mai la possibilità di esprimere il proprio parere perché la loro malattia o disabilità ne comprometterà in modo permanente la capacità di farlo, oppure perché moriranno prematuramente. In questo caso emerge uno scontro tra il diritto dei genitori di fare scelte per il proprio figlio e il diritto del paziente pediatrico alla privacy e alla riservatezza. E più che risposte conviene farsi delle domande con cui riflettere meglio sulle proprie scelte.

Se è vero che i bambini hanno diritto a un open future, i genitori soprattutto in campo sanitario ed educativo faranno inevitabilmente alcune scelte per i loro figli che limiteranno le opzioni future senza, però, violare tale diritto. Ma utilizzare il suo nome per esteso sui social legandolo indissolubilmente alla malattia potrebbe già essere considerato un abuso? E se affermiamo che i bambini malati o disabili hanno gli stessi diritti, un bambino dovrebbe mantenere gli stessi diritti all’identità e alla privacy dei bambini sani sia nei casi di limitata consapevolezza sia di probabile morte precoce? Una controprova è che sono molto più rare le condivisioni che riguardano adolescenti che hanno problemi di salute rispetto a quelle sui bambini perché i social sono un luogo in cui si preferisce essere normali e non discutere di diagnosi e trattamenti sanitari e quindi loro scelgono di non farlo.

Se in molti, dunque, suggeriscono di chiedere il consenso ai bambini, nel caso di minori con gravi disabilità cognitive e fisiche, non è possibile garantire che essi partecipino volentieri all’account sui social media o che siano in grado di farlo (ma non è diverso il caso di quando si condividono contenuti di chi ha un’età inferiore ai 5 anni). I bambini affetti da malattie che non ostacolano la cognizione, invece, possono essere in grado di partecipare volentieri ai contenuti, ma senza comprendere adeguatamente il modo in

cui i contenuti sono dettati dalla loro malattia piuttosto che dalla loro personalità.

È anche importante riconoscere che non sono i bambini a guidare la narrazione di questi racconti, ma sono le loro malattie, cosicché uno di loro guarisse il racconto non potrebbe più esistere nella sua forma originale.

C'è infine un ultimo aspetto molto più crudo da tenere in considerazione. Con l'avvento dei social si è diffusa la vittimizzazione in rete di individui con condizioni croniche o disabilità e quando si verifica produce un forte impatto a livello psicologico e fisiologico.

I minori sono particolarmente vulnerabili e anche i loro familiari. La condivisione di immagini e storie personali, spesso fatta con buone intenzioni, può esporli a commenti offensivi, bullismo online e forme di stalking. Inoltre, il rischio di stigmatizzazione aumenta, poiché i social possono accentuare la percezione della disabilità come una “differenza” da sfruttare emotivamente, esponendo i minori a un pubblico vasto e potenzialmente ostile, senza che possano avere un controllo su chi vede e come vengono interpretate le loro immagini.

Certo si tratta di casi limitati e denunciabili ma non sempre ciò limita il comportamento persecutorio di alcuni utenti né garantisce di non essere vittime di questi reati che possono avere un impatto psicologico e psichiatrico, come forme di depressione, ansia e angoscia.

6. IL POTERE DELL'ALGORITMO E LA RESPONSABILITÀ DELLE PIATTAFORME

Perché diciamo che i social ci trasformano in dati? Le piattaforme non sono il “Grande fratello” di Orwell ma semplicemente hanno sin da subito profilato i loro utenti per migliorare i servizi personalizzati, aumentare il coinvolgimento e ottimizzare la pubblicità mirata. Tra i metodi e le tecniche utilizzati per profilare ci sono i modelli di interazione in cui veniamo considerati come spettatori, partecipanti e produttori di contenuti, ma anche l'analisi dei contenuti stessi che vengono pubblicati sotto forma di testi, immagini o video.

A differenza di quello che ancora molti pensano anche le immagini sono studiate e descritte dagli algoritmi. Molte contengono metadati, come il luogo in cui sono state create, che rivelano informazioni su dove ci troviamo o dove vivono le persone coinvolte. Le piattaforme possono poi utilizzare tecnologie di riconoscimento facciale per identificare chi compare nelle immagini e con quali espressioni anche se si tratta di minori. Gli algoritmi analizzano inoltre gli oggetti visibili nelle foto e nei video (come automobili, cibo, ambienti, brand), che contribuiscono a definire il nostro stile di vita e le nostre preferenze e anche le interazioni degli altri (commenti, like, condivisioni) che forniscono ulteriori dati sui nostri interessi, la nostra rete sociale e su come ci rapportiamo al contenuto pubblicato. Le immagini di bambini malati, ad esempio, potrebbero essere associate a questioni in ambito sanitario, suggerendo che l'utente ha

interesse per quegli argomenti o proponendole a chi è stato accomunato a quel tema.

In sintesi, ogni materiale che condividiamo online alimenta il processo di profilazione, non solo per noi stessi, ma anche per chiunque venga rappresentato nei nostri post. Questo rende fondamentale un uso consapevole dei social media, specialmente quando si tratta di minori o persone vulnerabili, poiché le conseguenze sulla loro privacy e dignità possono essere profonde e durature soprattutto se si sfrutta la vulnerabilità del bambino e la sofferenza della famiglia per ottenere visibilità anziché rispettare la dignità e il vissuto di chi è coinvolto. Anche perché questi materiali, grazie all'efficienza dell'algoritmo, arrivano proprio a chi potrebbe maggiormente esserne attratto.

Potremmo pure chiederci, però, per quale motivo molte persone guardano post con storie e immagini di minori malati o morti precocemente che non conoscono nel mondo reale. In realtà anche i contenuti drammatici rappresentano per un certo target di pubblico una forma che potremmo comunque definire di intrattenimento, che può rispondere al desiderio di saperne di più su un certo argomento o di farsi emozionare da una storia piena di pathos.

Le neuroscienze ci dicono che guardare il dolore degli altri provoca una forma empatica di sofferenza ma come spiega in un suo saggio la studiosa di fotografia Susan Sontag, “le immagini dell'atroce possono rispondere a diversi bisogni. Per rafforzarsi contro la debolezza. Rendere più insensibili. Riconoscere l'esistenza dell'incorreggibile”.

A livello di marketing sappiamo che sui social non sono solo i contenuti divertenti a ottenere buoni risultati ma anche quelli che generano risposte emotive differenti, come pianto o tristezza. Sono riflessioni già fatte per il cinema e la tv dai teorici dell'approccio uses and gratification e dai cultural studies: in questo caso la novità è che sono i prodotti ad arrivare direttamente al pubblico interessato grazie alla profilazione e basta scorrere i reel per trovarceli davanti.

Questa forma di narrazione rischia, però, di ridurre il bambino malato a un “oggetto” di pietà o ispirazione, ignorando la complessità della sua vita e della sua dignità, e sottolineando solo il suo dolore. In alcuni casi a diventare “bersaglio” di questi materiali sono neogenitori che hanno vissuto problemi durante la gravidanza o dopo la nascita dei loro figli e sui quali questo tipo di foto e video agiscono come una sorta di catarsi per le loro paure represses.

Il giornalista del Washington Post Geoffrey Fowler ha indagato su come gli algoritmi delle principali piattaforme sociali abbiano sfruttato le sue preoccupazioni di neopapà. Le piattaforme, infatti, sono in grado di monitorare il tempo trascorso a guardare ogni immagine o video, noto come “tempo di permanenza” (dwell time), e di proporre il tipo di contenuti che un neo-genitore vulnerabile non potrebbe fare a meno di guardare con sgomento.

A volte non si tratta nemmeno di profili reali ma spammer che condividono senza consenso materiali trovati in rete o truffatori che li costruiscono ad hoc per fare video che monetizzino o dirette in cui chiedere sostegno economico agli utenti.

Le piattaforme in teoria non approvano questo tipo di condivisioni sui bambini ma solo quelle che hanno una funzione socializzante e di sostegno tra genitori. La portavoce di Meta Stephanie Otway ha detto che “parents use Instagram to get advice, share their experiences, and seek support from other parents, including when their children have special needs”. Instagram, per esempio, ha degli standard comunitari per i contenuti, comprese le linee guida su quali tipi di temi possono essere inclusi nei post che i suoi algoritmi raccomandano e il regolamento dice che i contenuti che sono “clickbait” o “engagement bait” non sono consentiti.

Ma da un punto di vista del business non è mai stato utile ai siti di social network dedicare troppo tempo ad eliminare contenuti che generano buoni risultati e non sono esplicitamente violenti o pornografici, anche se alcune multe sono state comminate in Europa alle piattaforme per la mancata protezione dei dati dei bambini.

7. CURARE AL TEMPO DEI SOCIAL

L'uso dei social media ha trasformato profondamente la comunicazione tra pazienti, famiglie e professionisti sanitari. Medici e infermieri, così come le istituzioni sanitarie, sono chiamati a gestire con attenzione questi aspetti, considerando le implicazioni su privacy e professionalità e il rischio di sovraesposizione di pazienti più vulnerabili.

Uno dei primi aspetti da considerare è che l'uso dei social in campo di informazione sanitaria ha indotto una comunicazione più equa tra paziente e operatore sanitario ma al tempo stesso un'interazione più conflittuale e un aumento dei passaggi da un medico all'altro. Se per i genitori è diventato normale l'utilizzo dei social per ottenere informazioni sulla salute dei loro bambini ciò non significa che sia facile discernere la qualità di ciò che leggono e seguire suggerimenti incompleti o errati può avere conseguenze indesiderate per il bambino, la famiglia, gli operatori sanitari e la comunità in generale. Per questo è responsabilità di tutti i livelli del sistema sanitario, e non solo del medico curante, attivarsi per migliorare l'alfabetizzazione sanitaria dei genitori, oltre che creare e fornire informazioni accessibili e basate su dati concreti in vari formati.

I social sono anche uno spazio in cui medici e infermieri possono fare ricerca attraverso l'osservazione e trovare spunti rilevanti per comprendere le preoccupazioni e i bisogni delle famiglie con figli affetti da patologie croniche e al contempo fornire loro indicazioni utili per raggiungere migliori fonti informative e servizi. Si tratta però di una presenza differente da quella reale perché nelle interazioni mediate dalle piattaforme si fanno più deboli i ruoli e non sempre è chiaro il confine tra ciò che si può dire e ciò che invece va discusso nelle sedi opportune. Se da un lato, la condivisione di informazioni sui social può quindi migliorare la comunicazione tra medico e paziente, facilitando la comprensione reciproca e un clima di fiducia, dall'altro lato c'è il rischio che i confini tra pubblico e privato vengano confusi.

Per un medico o un infermiere può anche essere poco chiaro sia lecito consultare del

materiale messo in rete, se tale consultazione rappresenti una violazione della privacy e quanto invece non considerarlo per motivi di privacy e se sia necessario segnalare quando le famiglie mettono in atto condivisioni non rispettose della dignità del minore. Per questo è preferibile discutere apertamente con i genitori o i tutori legali riguardo all'uso dei social, anziché limitarsi a visualizzare i loro contenuti. In questo modo, si evita di violare la fiducia e si preserva l'integrità della relazione terapeutica.

Un altro aspetto centrale riguarda il consenso informato. Anche quando i genitori acconsentono alla pubblicazione di immagini o video che ritraggono i propri figli malati, è essenziale rispettare la dignità e l'autodeterminazione del minore. È fondamentale ottenere il consenso anche dai bambini, laddove possibile, soprattutto quando raggiungono un'età in cui possono comprendere le implicazioni della condivisione della loro immagine. Alcuni studi suggeriscono che già a 9 anni i bambini dovrebbero essere coinvolti in queste decisioni, ma il tema rimane oggetto di dibattito.

La pornografia del dolore che, come già detto, è l'uso di immagini di persone malate per suscitare empatia o ispirare gli altri, è un problema particolarmente acuto in questo contesto. Questo fenomeno può ridurre il bambino malato a un mero oggetto di compassione, distorcendo la sua immagine e mettendo in discussione la sua dignità. È qui che medici e infermieri devono agire da guide, sensibilizzando i genitori e le famiglie sui rischi legati a una condivisione inconsapevole o non regolamentata dei contenuti e certamente non devono cadere loro stessi nella trappola di cercare successo sui social attraverso queste strategie.

Infine, c'è un rischio legato all'abitudine di usare i social per conversare con i colleghi senza considerare le implicazioni per la professione. L'uso frequente, per esempio, da parte di alcuni specializzandi ha messo in evidenza l'utilità di avere delle linee guida per l'impiego corretto di questi strumenti comunicativi come parte integrante della propria professionalità nell'era digitale.

In sintesi, il ruolo di enti e operatori sanitari nella gestione dei contenuti social riguardanti i minori con malattie inguaribili è cruciale. Essi devono garantire che le famiglie siano consapevoli dei rischi e delle responsabilità legate alla condivisione di immagini e video sui social, proteggendo il benessere emotivo e psicologico dei pazienti. Solo attraverso una comunicazione aperta e trasparente, e mediante l'adozione di pratiche eticamente orientate, si può creare un ambiente digitale più sicuro e rispettoso per tutti.

BIBLIOGRAFIA

C. ABIDIN, #familygoals: Family Influencers, Calibrated Amateurism, and Justifying Young Digital Labor, in *Social Media + Society*, fasc. 3, 2, 2017, p. 2056305117707191.

Z. A. ALHABOBY-J. BARNES-H. EVANS-E. SHORT, Cyber-Victimization of People With Chronic Conditions and Disabilities: A Systematic Review of Scope and Impact, in

Trauma, Violence, & Abuse, fasc. 20, 3, 2019, p. 398–415.

M. ASTI, La comunicazione come strumento di cura, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2021 Gennaio-Marzo, 2021, p. 63-68.

A. BLUM-ROSS-S. LIVINGSTONE, “Sharenting,” parent blogging, and the boundaries of the digital self, in *Popular Communication*, fasc. 15, 2, 2017, p. 110–125.

A. BROSCHE, When the child is born into the internet: sharenting as a growing trend among parents on facebook, in *The New Educational Review*, fasc. 43, 1, 2016, p. 225–235.

A. BROSCHE, Sharenting – Why Do Parents Violate Their Children’s Privacy?, in *The New Educational Review*, fasc. 54, 4, 2018, p. 75–85.

E. BURN, #warriors: sick children, social media and the right to an open future, in *Journal of Medical Ethics*, fasc. 48, 8, 2022, p. 566–571.

E. CARLSTEDT, A fun, active and sociable life on display – nursing home presentations on Instagram, in *Ageing and Society*, fasc. 39, 9, 2019, p. 2109–2132.

I. CATALDO-A. A. LIEU-A. CAROLLO-M. H. BORNSTEIN-G. GABRIELI-A. LEE-G. ESPOSITO, From the Cradle to the Web: The Growth of “Sharenting”—A Scientometric Perspective, in *Human Behavior and Emerging Technologies*, fasc. 2022, 2022, p. 1–12.

C. H. CLAUDIO-Z. B. DIZON-T. W. OCTOBER, Evaluating Palliative Care Resources Available to the Public Using the Internet and Social Media, in *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, fasc. 35, 9, 2018, p. 1174–1180.

C. A. CLERICI-P. QUARELLO-A. BERGADANO-L. VENERONI-M. BERTOLOTTI-P. GUADAGNA-... A. FERRARI, Proper use of social media by health operators in the pediatric oncohematological setting: Consensus statement from the Italian Pediatric Hematology and Oncology Association (AIEOP), in *Pediatric Blood & Cancer*, fasc. 65, 5, 2018, p. e26958.

I. CLOVER-BROWN-B. MOORE-C. G. ANDREWS-A. H. M. AN TOMM MARIA, Ethical Issues With Patient–Provider Interactions in an Evolving Social Media Landscape, in *Pediatrics*, fasc. 151, 6, 2023, p. e2022060066.

R. DAWKINS-W. D. KING-B. BOATENG-M. NICHOLS-B. C. DESSELLE, Pediatric Residents’ Perceptions of Potential Professionalism Violations on Social Media: A US National Survey, in *JMIR Medical Education*, fasc. 3, 1, 2017, p. e2.

B. A. DEHOFF-L. K. STATEN-R. C. RODGERS-S. C. DENNE, 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*, fasc. 18, 12, 2016a, p. e333.

B. A. DEHOFF-L. K. STATEN-R. C. RODGERS-S. C. DENNE, 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*, fasc. 18, 12, 2016b, p. e333.
- R. DOLAN-J. CONDUIT-J. FAHY-S. GOODMAN, Social media engagement behaviour: a uses and gratifications perspective, in *Journal of Strategic Marketing*, fasc. 24, 3-4, 2016, p. 261-277.
- C. FINDLAY, When parents overshare their children's disability, in *The Sydney Morning Herald*, Sydney, 2015
- G. A. FOWLER, I gave Instagram photos of my baby. Instagram returned fear, in *Washington Post*, Washington, 12 maggio 2022.
- E. FREY-C. BONFIGLIOLI-J. FRAWLEY, Parents' Use of Social Media for Health Information Before and After a Consultation With Health Care Professionals: Australian Cross-Sectional Study, in *JMIR Pediatrics and Parenting*, fasc. 6, 2023, p. e48012-e48012.
- A. GATTO-A. CORSELLO-P. FERRARA, Sharenting: hidden pitfalls of a new increasing trend- suggestions on an appropriate use of social media, in *Italian Journal of Pediatrics*, fasc. 50, 1, 2024, p. 15.
- G. GOGGIN-K. ELLIS, Privacy and Digital Data of Children with Disabilities: Scenes from Social Media Sharenting, in *Media and Communication*, fasc. 8, 4, 2020, p. 218-228.
- S. HASSAN, Examining the Phenomenon of Sharenting, in *Canadian Journal of Family and Youth / Le Journal Canadien de Famille et de la Jeunesse*, fasc. 14, 2, 2022, p. 266-271.
- S. S. HUFFMAN-P. T. HETZLER-S. B. BAKER-C. J. VERCLER-K. L. FAN, Parents' Perceptions of Social Media Use by Pediatric Plastic Surgeons, in *Plastic & Reconstructive Surgery*, 2023.
- J. HUH-L. S. LIU-T. NEOGI-K. INKPEN-W. PRATT, Health Vlogs as Social Support for Chronic Illness Management, in *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, fasc. 21, 4, 2014, p. 1-31.
- P. L. JACKSON-A. N. MELTZOFF-J. DECETY, How do we perceive the pain of others? A window into the neural processes involved in empathy, in *NeuroImage*, fasc. 24, 3, 2005, p. 771-779.
- R. JACOBS-L. BOYD-K. BRENNAN-C. K. SINHA-S. GIULIANI, 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*, fasc. 51, 11, 2016, p. 1766-1771.
- K. KNIBBS, Instagram Keeps Showing Me Children's Tragedies, in *Wired*, 5 luglio 2022.
- L. LAZARD-R. CAPDEVILA-C. DANN-A. LOCKE-S. ROPER, Sharenting: Pride, affect and the day-to-day politics of digital mothering, in *Social and Personality Psychology*

Compass, fasc. 13, 4, 2019, p. e12443.

J. J. LEVETT-L. M. ELKAIM-M. H. WEBER-S.-J. YUH-O. LASRY-N. M. ALOTAIBI-... A. G. WEIL, A twitter analysis of patient and family experience in pediatric spine surgery, in *Child's Nervous System*, fasc. 39, 12, 2023, p. 3483–3490.

D. R. LEVINE-B. N. MANDRELL-A. SYKES-M. PRITCHARD-D. GIBSON-H. J. SYMONS-... J. N. BAKER, Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology, in *JAMA Oncology*, fasc. 3, 9, 2017, p. 1214–1220.

R. MACAULEY-N. ELSTER-J. M. FANAROFF-COMMITTEE ON BIOETHICS, COMMITTEE ON MEDICAL LIABILITY AND RISK MANAGEMENT-R. BASAK-G. M. GEIS-... R. A. TURBOW, Ethical Considerations in Pediatricians' Use of Social Media, in *Pediatrics*, fasc. 147, 3, 2021, p. e2020049685.

T. MCCOY, Why a woman murdered her son with salt, in *Washington Post*, 3 maggio 2015.

A. MISLOVE-B. VISWANATH-K. P. GUMMADI-P. DRUSCHEL, 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 New York USA, 2010, p. 251–260.

E. S. NAGELHOUT-L. A. LINDER-T. AUSTIN-B. G. PARSONS-B. SCOTT-E. GARDNER-... Y. P. WU, Social Media Use Among Parents and Caregivers of Children With Cancer, in *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, fasc. 35, 6, 2018, p. 399–405.

N. NÍ BHROIN-T. DINH-K. THIEL-C. LAMPERT-E. STAKSRUD-K. ÓLAFSSON, The Privacy Paradox by Proxy: Considering Predictors of Sharenting, in *Media and Communication*, fasc. 10, 1, 2022, p. 371–383.

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*, fasc. 99, 2019, p. 319–327.

L. A. PLUNKETT, *Sharenthood: Why We Should Think before We Talk about Our Kids Online*, The MIT Press, 2019.

E. RAAD-R. CHBEIR-A. DIPANDA, User Profile Matching in Social Networks, in *2010 13th International Conference on Network-Based Information Systems*, IEEE, Takayama, Gifu, Japan, 2010, p. 297–304.

M. L. REPPUCCI-L. DE LA TORRE-K. PICKETT-L. WEHRLI-M. M. NOLAN-J. KETZER-A. BISCHOFF, Social media communities for patients and families affected by congenital pediatric surgical conditions, in *Pediatric Surgery International*, fasc. 38, 7, 2022, p. 1047–1055.

E. SMAILHODZIC-W. HOOIJSM-A. BOONSTRA-D. J. LANGLEY, Social media use

- in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals, in *BMC Health Services Research*, fasc. 16, 1, 2016a, p. 442.
- E. SMAILHODZIC-W. HOOIJSMAN-A. BOONSTRA-D. J. LANGLEY, Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals, in *BMC Health Services Research*, fasc. 16, 1, 2016b, p. 442.
- S. SONTAG, *Regarding the pain of others*, Penguin Books, London, 2019.
- S. STEINBERG, *Sharenting: Children's Privacy in the Age of Social Media*, in University of Florida Levin College of Law Research Paper, fasc. No. 16-41, 2016.
- M. SZIRON-E. HILDT, Digital Media, the Right to an Open Future, and Children 0–5, in *Frontiers in Psychology*, fasc. 9, 2018, p. 2137.
- E. TAYLOR-T. ROONEY, *Surveillance Futures*, Routledge, 2016.
- S. C. TITGEMEYER-C. P. SCHAAF, Facebook Support Groups for Rare Pediatric Diseases: Quantitative Analysis, in *JMIR Pediatrics and Parenting*, fasc. 3, 2, 2020, p. e21694.
- M. VAN DER VELDEN-K. EL EMAM, “Not all my friends need to know”: a qualitative study of teenage patients, privacy, and social media, in *Journal of the American Medical Informatics Association*, fasc. 20, 1, 2013, p. 16–24.
- K. VERSWIJVEL-M. WALRAVE-K. HARDIES-W. HEIRMAN, Sharenting, is it a good or a bad thing? Understanding how adolescents think and feel about sharenting on social network sites, in *Children and Youth Services Review*, fasc. 104, 2019, p. 104401.
- S. YOUNG, *We're not here for your inspiration*, in *Ramp Up ABC*, 2012.