



Autonarrazione terapeutica: i social media per la costruzione di identità e comunità autistiche

di Susanna Bandi
(Università degli Studi di Pavia)

TITLE: *Therapeutic Self-Narration: Social Media for the Construction of Autistic Identities and Communities*

ABSTRACT: Il presente intervento analizza come i social media possano rappresentare uno spazio adatto a ospitare pratiche di autonarrazione terapeutica in relazione alla disabilità, e nello specifico all'autismo. A oggi, infatti, essi si offrono in molte occasioni come un terreno fertile per promuovere emancipazione identitaria e comunitaria. Tutto questo è ancora più vero quando si parla di autismo, che, come molte disabilità, è spesso relegato ai margini della società. In particolare, prendendo in esame la prospettiva di tre donne autistiche @Autistic_Red_fryk_hey, @Lunnylunylnunny e @La_panzer si vedrà come le peculiarità della piattaforma Instagram agevolano la narrazione del loro disturbo. Le tre *creators* cercano di favorire consigli e insegnamenti, sia per promuovere consapevolezza e divulgazione tra i neurotipici, sia per aiutare altre persone nello spettro a trovare nei loro profili uno spazio attraverso cui riconoscersi. Mettendo in gioco competenze e qualità differenti, le donne sfruttano Instagram come palestra per un lavoro terapeutico indirizzato tanto a se stesse quanto agli altri utenti, realizzando contenuti di alto valore etico ed estetico. I social media si configurano quindi come strumenti efficaci per sviluppare una comunicazione vantaggiosa che raggiunga un pubblico ampio ed eterogeneo, permettendo di dare voce ai diretti interessati, troppo spesso esclusi dai dibattiti ufficiali.



ABSTRACT: This paper analyzes how social media can serve as a space for practicing therapeutic self-narration about disability, specifically autism. Today, social media offer many individuals a fertile ground for promoting identity and community emancipation. This is particularly true when it comes to autism, which, like many disabilities, is often marginalized by society. Specifically, by examining the perspectives of three autistic women –@Autistic_Red_fryk_hey, @Lunnylunnylunny, and @La_panzer– it will be shown how the features of the Instagram platform facilitate the narration of their condition. The three *creators* aim to provide advice and teachings to promote awareness and dissemination among neurotypical individuals and help others on the spectrum find a space in their profiles to identify themselves. Utilizing different skills and qualities, these women use Instagram as a training ground for therapeutic work aimed at themselves and other users, creating content of high ethical and aesthetic value. Thus, social media emerge as effective tools for developing beneficial communication that reaches a broad and diverse audience, allowing the voices of those directly involved, often excluded from official debates, to be heard.

PAROLE CHIAVE: Autismo; social media; Instagram; rappresentazione del sé; autonarrazione; identità

KEY WORDS: Autism; Social media; Instagram; Self-representation; Self-narration; Identity

NARRAZIONI VISIVE

La narrazione e l'autonarrazione sono strumenti connaturati all'essere umano, attributi specifici della sua essenza. Come dimostra la storia, dalle pitture rupestri alle diverse discipline artistiche, dai dispositivi tecnologici agli atti performativi, l'esistenza umana è caratterizzata dal bisogno comunicativo di raccontare la propria visione del mondo. Gli strumenti per elaborare tale narrazione sono progrediti nel corso del tempo: ampliandosi e modulandosi lungo traiettorie di continue rimediations (Bolter e Grusin), avvolgendo l'uomo contemporaneo in un ventaglio estremamente variegato di possibilità. Tra le tante occasioni del XXI secolo, nell'epoca del cosiddetto *digital turn*, i social media occupano uno spazio privilegiato in cui esperti del settore, come influencer, ma anche professionisti e persone comuni, danno sfogo alla creatività, mettendo in scena coraggiosamente alcuni aspetti della quotidianità e fornendo un accesso alla propria intimità, decretando il passaggio dai *massi media* ai *self media* (Grespi e Villa 204-49). In questo panorama, da una parte trovano spazio processi di condivisione incoraggiati dai social media, dal momento in cui l'obiettivo diventa quello



di sollecitare l'attenzione di un ricevente, con la possibilità di apprezzamento o di repulsione. Dall'altra parte, le diverse piattaforme si offrono come momenti utili per un lavoro introversivo di ricerca, che postula le basi per lo sviluppo di meccanismi di affermazione del sé e del primato della soggettività. Il tutto nel tentativo di delineare un profilo che dia corpo a una ricca carta di identità, che costituisce il cuore pulsante attorno cui si estende la pratica mediatica sociale, come sottolinea Federica Villa:

Il lungo ciclo storico di affermazione del primato del soggetto nella postmodernità ha conosciuto un'accelerazione notevole grazie alle tecnologie digitali, che hanno innescato una rivoluzione, nelle modalità di relazione con i media e nei processi di produzione di contenuti, eleggendo la soggettività individuale a protagonista assoluta dell'ambiente mediatico. Il soggetto si specchia nei media, ne è il contenuto, e questo contenuto è a sua volta creato dal soggetto stesso, che dunque ne è anche il produttore. (Grespi e Villa 203)

Il successo delle nuove piattaforme sociali ha portato studiosi afferenti a diverse discipline a interessarsi alle pratiche e ai processi che trovano luogo su di esse, sottolineando la direzione multidisciplinare dell'approccio e della ricerca. Internet e i social media sono infatti diventati una parte essenziale della routine quotidiana nella maggior parte delle comunità occidentali, soprattutto in relazione ad alcune fasce d'età come giovani adulti e adolescenti (Park e Calamaro). Fonti d'informazione primarie da cui attingere molteplici nozioni, dalla cronaca all'attualità, dagli eventi mondani alla cucina, dallo sport alla ricerca e all'innovazione tecnologica, e infine anche alla medicina e alla salute mentale. Progressivamente queste piattaforme stanno venendo ad affiancarsi, e forse a volte a sostituirsi, ai tradizionali mezzi di comunicazione. Grazie al carattere di immediatezza che accompagna la conoscenza degli avvenimenti globali, i social media hanno il vantaggio di garantire accesso a una quantità di informazioni potenzialmente universale, geograficamente globale e temporalmente istantanea.

Tra i numerosi campi di interesse e le possibili traiettorie, un importante terreno di indagine è rappresentato dalle dinamiche di rappresentazione e autoespressione messe in atto dalle minoranze, e nello specifico dalla disabilità. Quelle che sono sostanzialmente piattaforme nate come passatempi – lo slogan di Instagram recita appunto “app di intrattenimento con focus sui video” (Laestadius e Witt 3) – danno luogo a momenti di *empowerment*, attraverso i quali è possibile dare voce a chi di solito non trova il proprio spazio. La comunità disabile ha l'opportunità di emanciparsi dallo status di “oggetto di studio” di pensatori esterni, divenendo essa stessa regista della propria storia, narrandola secondo un punto di vista in prima persona. I social media si offrono in questa direzione come strumento di interesse per raccogliere dati riguardo la formazione di comunità e relazioni tra giovani disabili, rendendo possibile l'osservazione delle modalità con cui essi prediligono sviluppare interazioni e formulare opinioni uniche (Walker *et. al.*). Attraverso semplici dinamiche, elaborate sulla scia dell'intrattenimento e del gioco, i social media danno vita a pratiche legate alla costruzione dell'immagine del sé, dando luogo a processi identificativi, che permettono agli utenti di parlare di se stessi, di mostrarsi e farsi vedere come meglio credono. La comunità online, poi, può scegliere liberamente se ascoltare o meno, se credere oppure



no a ciò che vede, nella direzione secondo cui i confini tra le diverse categorie come "reale/irreale, realtà/finzione, pubblico/privato, vero/falso, online/offline, si stanno progressivamente attenuando, man mano che le tecnologie e internet entrano nella nostra vita quotidiana permettendoci di esistere in una sorta di spazio temporale online/offline, una vita vissuta" (Tompkins 44). Paura, quindi, che accompagna, come sempre, l'innovazione, ma allo stesso tempo anche accessibilità e facilità, che contraddistinguono l'esperienza tecnologica, sempre più legata a quella qualità di "medialità" (Villa 25) che è connaturata a tutti gli utenti e che consente di apprendere istintivamente i meccanismi dei nuovi dispositivi.

In questo contesto, emerge il lavoro di affermazione e divulgazione riguardante il Disturbo dello Spettro Autistico (DSA), messo in luce attraverso lo sguardo di tre donne autistiche: Red, Lunny e Margherita. Queste figure offrono una rappresentazione interessante della concretizzazione di percorsi e strategie di consapevolezza ed emancipazione sui temi del femminismo nell'ambito della disabilità, principalmente attraverso l'uso di Instagram. A tal proposito ci poniamo alcuni interrogativi per comprendere al meglio le modalità attraverso cui le tre donne condividono il loro pensiero: quali sono gli argomenti predominanti nella rappresentazione dell'autismo sui loro profili? Con quale approccio ricorrono a Instagram per sviluppare la riflessione sulla disabilità? Attraverso quali narrazioni, o meglio autonarrazioni, esse espongono tali questioni? Ancora, a chi sono destinati i loro contenuti? Alla comunità autistica o coinvolgono anche soggetti neurotipici? Tali interrogativi permettono di evidenziare in primo luogo le possibili dinamiche di costruzione identitaria e di ricerca di un proprio spazio, attraverso l'utilizzo dei social media. In secondo luogo, mettono in luce l'attuazione di pratiche comunitarie, ovvero la formulazione di uno "spazio autistico" (*Sinclair Autism network*), mediante le quali gli utenti possono riconoscersi e dare vita a logiche di affermazione e riconoscimento reciproco, focalizzandosi specificatamente su profili femminili, spesso esclusi sia dai processi diagnostici sia dalle ricerche sull'autismo.

AUTISMO ED ESPRESSIONE DEL SÉ

Qualche cenno in merito all'autismo può essere utile per capire il nostro percorso di studio. Disturbo del neurosviluppo, il DSA presenta alcune aree deficitarie prioritarie tra cui quella della comunicazione. I dati in merito sono variabili ed evidenziano un progresso nella popolazione; ciononostante, permangono percentuali molto estese, comprese tra il 20 e il 50% (ANGSA Lombardia ONLUS - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) di soggetti che non riescono a sviluppare abilità di linguaggio sufficienti a fronteggiare le esigenze quotidiane, rinunciando così ad autentiche esperienze di socializzazione (Cafiero 31). A tal proposito, risulta fondamentale sottolineare l'importanza di un linguaggio alternativo, quello delle immagini, in grado di facilitare i soggetti autistici nella comunicazione senza necessariamente ricorrere alle parole. La possibilità di utilizzare formule visive rappresenta, infatti, una strategia molto efficace nei processi relazionali: per il proprio carattere di immediatezza, le immagini



rispondono a un riconoscimento istantaneo, che le rende accessibili a un pubblico ampio con esigenze diverse nella prassi comunicativa. Nel *frame* della rivoluzione visuale, che detta l'esistenza di una nuova economia e politica delle immagini nella società, la fotografia si trasforma in un regime comunicativo che permette di esprimere "un modo di dire" e "di fare" dell'essere sociale, una nuova moneta per l'interazione, che sostituisce e assume i connotati del linguaggio parlato (Grespi e Villa 239-41).

Focalizzando l'attenzione sul valore della comunicazione visuale, i social media, e nello specifico Instagram, sono in grado di offrire vantaggi significativi in relazione all'autismo, dando vita a meccanismi per la creazione di un'immagine identitaria e di un sistema comunitario. In primo luogo, si rileva l'accostamento, e talvolta la sostituzione, della componente verbale, con una situazione comunicativa articolata a partire dalle immagini. Negli ultimi anni, si è assistito alla diffusione di applicazioni che fondano la propria natura nella componente visiva, promuovendo un processo rappresentativo attraverso la condivisione di fotografie e immagini di vario genere. Si pensi ad esempio a piattaforme come YouTube, Pinterest, Snapchat, Instagram, TikTok, BeReal, e in parte anche Facebook e Twitter. In questo modo, i social media hanno offerto, più o meno consapevolmente, la possibilità di dare voce a chi solitamente fatica ad affermarla, rivoluzionando le prassi comunicative e scardinando gli altri linguaggi, diventano forme di esternalizzazione del sé che insistono sulla componente fotografica, sull'immagine, fissa o in movimento, ritrattistica o autoritrattistica (Grespi e Villa 204).

La maggior parte delle persone con autismo incontra difficoltà nelle relazioni sociali, specialmente nelle interazioni faccia a faccia, nel mantenere un contatto visivo e nell'interpretare i segnali non verbali (Burke *et al.* 1; Lagerqvist 2), tanto da generare stati di depressione e isolamento (Lainhart e Folstein). Instagram, una delle piattaforme con maggior successo, si distingue proprio per l'insistenza sulla componente visuale e può offrire uno spazio alternativo, nel quale le persone con difficoltà comunicative e relazionali nella vita quotidiana possono trovare strumenti sostitutivi per favorire la salute e il benessere individuale (Cohen *et al.*; Burleson). Grazie a una modalità comunicativa asincrona, che consente maggiore tempo per riflettere su ciò che si desidera esprimere, e all'assenza della necessità di segnali di comunicazione verbale, l'applicazione offre uno spazio sicuro e controllabile per le persone autistiche. Queste ultime possono esprimersi attraverso fotografie e immagini di vario genere, da loro favorite, producendo una propria presentazione senza i limiti imposti dalle convenzioni relazionali sociali (Davidson; Seidmann; Skafle).

In aggiunta, l'aspetto tecnologico risulta essere particolarmente apprezzato da molte persone nello spettro (Lagerqvist 1) – tanto da diventare una caratteristica estremizzata in molte rappresentazioni del disturbo –, nonostante le ricerche condotte su tale coinvolgimento si siano concentrate principalmente sull'impatto di tecnologie alternative a quelle *mainstream*: le cosiddette "tecnologie assistive". Queste ultime si configurano come strumenti concepiti per il supporto a specifiche aree deficitarie, quali la comunicazione, l'interazione sociale (Boyd *et al.*; Fox *et al.*) o la regolazione dell'ansia (McRoberts *et al.*), e sono indirizzate principalmente a bambini, tralasciando il fatto che l'autismo non è una condizione da cui si "guarisce", bensì accompagna l'individuo nel



corso dell'intera vita (Lagerqvist 2). In anni recenti si è affiancata una nuova linea di ricerca che approfondisce invece l'indagine sui social media più diffusi interrogandosi sulle pratiche rappresentative messe in atto dalle persone nello spettro. Qualsiasi persona utilizzi internet, attivamente o passivamente, crea un'identità online, consapevolmente o inconsciamente (Frunzaru 4; Marwik 367)¹. L'identità, concetto di natura complessa e argomento di studi interdisciplinari che ne hanno generato numerose formulazioni, assume un ruolo significativo anche in queste piattaforme mediatiche, come terreno di indagine fertile per l'analisi dei processi di autorappresentazione e di autoespressione (Miller; Seibel; Seidmann). Utilizziamo il termine "identità" per riferirci alla rappresentazione adottata dagli utenti al fine di esplorare questioni legate al sé e alla vita quotidiana attraverso i social media, articolando tale riflessione in relazione a due possibili traiettorie che implicano differenti modalità di rappresentazione e riconoscimento. In primo luogo, si assiste alla costruzione dell'identità individuale mediante l'affermazione del proprio Io e della propria personalità rispetto all'ambiente circostante. In secondo luogo, emerge un'identità interconnessa, che si manifesta attraverso modalità relazionali e di riflesso – in sintonia con le teorie dell'apprendimento sociale (Yi-Frazier et al. 2) – in quanto conseguenza della già consolidata presenza di un "tu", dunque mediante l'affermazione di una comunità, data dalla presenza di utenti che agiscono come catalizzatori e stimoli per la creazione di altri sé.

Noi "storpi", non abbiamo figure a cui ispirarci. Non abbiamo eroi. [...] Le persone con disabilità, nella cultura di massa, sono rappresentate esclusivamente come l'incarnazione dell'assoluta pietà e della sfortuna o, rovescio della medaglia, mitizzate come creature eccezionali. [...] Abbiamo bisogno di modelli che siano orgogliosi di essere disabili e che respingano l'assimilazione alla normalità. (Bocci et al. 131)

Le riflessioni forti e decisive dello youtuber ThisIsCripple denunciano un quadro sociale drammatico, entro il quale emerge un acuto bisogno di modelli a cui riferirsi e ispirarsi, capaci di introdurre differenti ideali di bellezza e desiderabilità, favorendo processi di emancipazione dall'insicurezza e dal senso di inadeguatezza (Bocci et al. 132). "L'imperativo della condivisione, tratto distintivo dei social network, ha trasformato le immagini, da forme di espressione del sé a carburante della socialità" (Grespi e Villa 241), diventando oggetto di studio di diverse ricerche che si soffermano sulle pratiche di costruzione comunitaria sviluppate all'interno di queste piattaforme, con l'intento di mitigare lo stress, l'ansia e la depressione derivanti dall'esclusione sociale, promuovendo un sentimento di appartenenza e reciproca comprensione, facendo sentire le persone accolte e capite (Burleson; Cohen et al.; Dada 15-18; Hu et al.). Le narrazioni promosse nell'ambito delle dinamiche di affermazione identitaria e comunitaria affrontate dagli utenti sui social media, così delineate, si insinuano, con vario grado di consapevolezza, nell'orizzonte dei *Disability Studies* e *Feminist Disability*

¹Tali piattaforme, infatti, sono spesso utilizzate anche da genitori e caregiver, diventando spazi per la creazione di comunità in senso ampio.



Studies (Garland-Thomson; Hall; Valtellina), ricerche che si pongono l'obiettivo di contrastare le narrazioni dominanti lasciando maggiore spazio ai diretti interessati. Tali linee metodologiche promuovono una riflessione sulla disabilità mediante un approccio multidisciplinare, in netta contrapposizione verso le narrazioni più diffuse, che la etichettano come entità deficitaria, permeata da drammaticità, tristezza ed emarginazione, inquadrandola nel paradigma della "tragedia personale" (Oliver; Sinclair, mourn). La prospettiva promossa da questi studi, invece di suscitare sentimenti di compassione nell'osservatore, propone una visione propositiva che riconosce il valore di un punto di vista alternativo.

Va in ogni caso tenuto presente che, analogamente a tutte le innovazioni, anche i social media presentano zone d'ombra che hanno dato vita a diverse paure e controversie, che permangono anche nella comunità autistica: alcuni studi, infatti, ne sottolineano i rischi connessi al loro utilizzo in relazione al DSA, quali le difficoltà nell'assimilare determinate regole e nel rispetto di alcune norme, o la mancata comprensione di elementi necessari per corretto funzionamento dei dispositivi tecnologici (Lagerqvist 2). In realtà smartphone, tablet e computer vengono progettati con caratteristiche sempre più innovative in grado di garantire funzioni aggiornate e senza precedenti, diventando maggiormente *user friendly* e allo stesso tempo anche *self friendly*, agevolando l'espressione del sé (Villa 25). Non sorprende che uno degli aspetti su cui si investe di più sia la personalizzazione dell'esperienza, affinché il dispositivo risponda esclusivamente al proprietario e ne mantenga le caratteristiche da lui preferite (ad esempio il riconoscimento dell'impronta digitale o del volto, la selezione del tema preferito, dello sfondo, ecc.). Tale aspetto assume un ruolo fondamentale quando si considera l'autismo, condizione che, come sottolineato, si colloca all'interno di un ampio spettro nel quale le persone possono presentare caratteristiche estremamente differenti. Attraverso la possibilità di scegliere la personalizzazione formale, il contesto dell'esperienza e permettendo all'utente di assumere il ruolo di regista a pieno titolo, i social media sono in grado di garantire una fruizione unica, improntata alla libertà delle modalità espressive. Infine, è importante sottolineare come questi spazi rappresentino un luogo privilegiato per diffondere informazioni anche da parte degli operatori sanitari. I professionisti del settore colgono e riconoscono il potenziale di immediatezza e accessibilità offerto dai social media, rispetto ai canali tradizionali della comunità scientifica, utilizzandoli pertanto per spiegare e promuovere conoscenze mediche corrette (Ramkumar *et al.*; Curry *et al.*), incoraggiando gli utenti a condurre ricerche e promuovendo lo sviluppo di comunità online.

ATTIVISMO E AUTODETERMINAZIONE

"Ogni tanto una femminista abilista si sveglia e decide di invitarci ad alzare il culo e ad andare in piazza" (@lunnylunylyunny. "Non ho altro da aggiungere", 15 ott. 2021), con queste parole, in un post Instagram, Giulia Gazzo, attivista femminista nello spettro



dell'autismo, condanna l'atteggiamento di un'influencer che incoraggia gli utenti a partecipare attivamente a battaglie ideologiche, sociali e politiche nella vita reale, piuttosto che dietro a uno schermo. Secondo la *creator* autistica, tale opinione minimizza e sottovaluta l'operato digitale di numerosi utenti, i quali, proprio per le loro caratteristiche, possono incontrare difficoltà o essere impossibilitati a svolgere le medesime azioni di persona. Tale citazione emblematica, dirompente e provocatoria esorta a riconoscere il potenziale offerto dai social media in grado di offrire uno spazio agibile e di valore rispetto alle attività svolte online da parte di alcuni attivisti, come ad esempio quelli che come lei trattano il tema dell'autismo.

In relazione al successo raggiunto negli ultimi anni, Instagram, infatti, si distingue rispetto agli altri social media, come una delle piattaforme più agevoli per veicolare un'immagine di sé, favorendo l'affermazione di una propria identità e la creazione di una comunità. Fondata nel 2010 con l'idea di insistere fin da subito sulla dimensione fotografica, come dimostrato dall'icona e dallo stesso nome – crasi di "instant" (fotocamera) e "telegram" –, l'applicazione ha consolidato la sua presenza nel panorama italiano, arrivando nel 2023 a essere il terzo social media più utilizzato (27,3 milioni di persone), preceduto solamente da WhatsApp (33,6 mln) e Facebook (29 mln) (Blacklemon). La piattaforma si pone l'obiettivo di "avvicinarti alle cose che ami" (Laestadius e Witt 1) e permette agli utenti di esprimere e delineare la propria identità tramite la costruzione di un profilo, negli anni sempre più dettagliato, mediante una varietà di strumenti, che includono post, caroselli, reel, biografia, messaggi, hashtag, tag, storie temporanee o in evidenza e immagine profilo. A partire dal 2023, si aggiunge anche il servizio Threads con lo scopo di ampliare la funzione di messaggistica. Grazie alla natura prevalentemente visuale, l'applicazione in questione agevola una forma di comunicazione alternativa che, come abbiamo sottolineato, può favorire le persone con disabilità e nello specifico quelle con autismo.

Attraverso l'esplorazione dei profili delle tre giovani donne autistiche, che agiscono in modo autonomo e indipendente, è possibile osservare le modalità mediante cui trovano spazio i dibattiti, le riflessioni e le critiche inerenti alla discussione degli stereotipi legati al disturbo. I profili presi in considerazione appartengono ad attiviste italiane, e dettano le basi per l'acquisizione di un proprio spazio e per la creazione di una comunità autistica, ottenendo infatti un ampio seguito – dai 45 mila di Lunny, ai 71 mila di Red e ai 133 mila follower di Margherita. L'obiettivo comunitario è ulteriormente supportato dalle interazioni tra le stesse *creators*, in un'ottica cooperativa e collaborativa. Queste dinamiche verranno indagate mediante un'analisi generale delle caratteristiche che contraddistinguono, e volutamente dichiarano, la presa di posizione delle tre donne in merito all'autismo. Prendendo in considerazione alcuni post esemplari e significativi delle *creators* osserveremo le modalità con cui affrontano il tema del disturbo: i primi contenuti in cui si decide di affrontare l'argomento, in cui viene postulata l'esigenza di approfondirlo e alcuni post che si distinguono per l'impatto ottenuto, in termini di like e commenti.



Il primo di questi profili è quello di @Autistic_Red_Fryk_Hey, che si caratterizza per la sua vivacità cromatica, offrendo un esempio emblematico di personalizzazione, in cui un colore – nello specifico, il rosso – esprime con grande efficacia le nozioni di identità e personalità. Proseguendo nell'esplorazione del feed, siamo progressivamente pervasi dalla consapevolezza di come tale declinazione cromatica costituisca un elemento intrinseco nella vita della donna e una manifestazione della sua soggettività: è il nuovo nome, Red, che sostituisce il precedente da cui non si sente rappresentata, ma è anche la lunga chioma di capelli ed è ogni post del suo profilo. Attraverso una meticolosa costruzione della galleria di post, la ragazza esprime la sua peculiare esigenza, ovvero la scelta di un colore che assume un'importanza fondamentale nell'affermazione del proprio sé e nella creazione di un ambiente protetto, tanto per se stessa quanto per tutti coloro che condividono con lei tale caratteristica. La carriera di Red, avviata su TikTok nel 2015 – da cui infatti sono tratti molti dei video pubblicati – nasce con l'idea di affrontare un viaggio “danzante” alla scoperta dell'autismo, e approda a Instagram solo nel 2021, mediante un carosello immediatamente esplicativo contenente una frase bianca su sfondo rosso, un'affermazione in negativo: “che cosa non è l'autismo: non è un disturbo, una patologia, ma è una neurodivergenza, una delle tante diversità” (@Autistic_Red_Fryk_Hey. “Non è difficile dai”, 8 dic. 2021). Un inizio dirompente e anticonvenzionale, che vuole deliberatamente sfidare i termini della medicina e del pensiero comune, proclamando fin da subito l'emancipazione dalle etichette e suscitando approvazione nei commenti (“condiviso al 100% la gente se ne faccia una ragione”; “l'autismo è una caratteristica, ogni persona è unica”), ma anche stupore in coloro che devono venire a patti con la propria esistenza e con la terminologia “Disturbo dello Spettro Autistico”. Con un seguito di 71.000 follower e 210 post, la prima parola della sua biografia è “autistica”, riportata a caratteri cubitali – del resto già presente anche nel *nickname* – cui segue la specificazione sul nome, Red, seguita dai tradizionali contatti e dal richiamo al secondo profilo, interamente dedicato al suo lavoro e alla sua passione, la danza, il tutto corredata infine dal link al sito internet che presenta le attività in cui è coinvolta. La lotta contro gli stereotipi e l'ignoranza costituisce il filo conduttore del profilo di Red e viene portata avanti attraverso una base scientifica e culturale ben sviluppata, includendo citazioni di studi e ricerche internazionali sul tema. Il secondo post pubblicato sul feed è ancora più politico rispetto al primo: approfondisce la Sindrome di Asperger, la discriminazione in sottocategorie, il “tu non sei abbastanza autistica” e l'ampio spettro raccolto sotto la medesima etichetta (@Autistic_Red_Fryk_Hey. “L'ho spiegato già mille volte”, 15 dic. 2021). L'analisi viene condotta passando al vaglio termini medici, del dibattito e della ricerca contemporanea, allineandosi con le ideologie promosse dai *Disability Studies*, dei quali mette in evidenza anche la prospettiva multidisciplinare, che include studi su genere, etnia e cultura, utilizzando un linguaggio inclusivo (per cui lei stessa specifica nella biografia i pronomi in cui si riconosce “she/her”). Solo a partire dal terzo post vediamo una fotografia della ragazza, che rende tutto ancora più chiaro: un carosello, 10 foto di Red che alterna sguardo in camera a pose da ballerina, capelli rossi, maglietta rossa con una scritta che



recita "diversity is the essence of humanity", opera di una collaborazione con @suosclothing, brand di indumenti per la danza. Un'altra conferma del carattere militante, determinato a scardinare il pregiudizio attraverso l'utilizzo di grafiche e alcuni video, che affrontano caratteristiche specifiche in relazione all'autismo. Vediamo ad esempio che vengono approfonditi i concetti di *shutdown*, *meltdown* e *masking*, selezionati da Red e analizzati in modo da essere maggiormente accessibili, attraverso racconti tratti dalla sua vita e video esemplificativi realizzati in prima persona, che mettono in scena una possibile rappresentazione del comportamento in questione. Questa modalità si fa portavoce di un duplice scopo: da una parte la necessità di spiegare a persone neurotipiche che cosa vuol dire essere autistici e come comportarsi con quelli che lo sono; dall'altra aiutare le persone nello spettro a trovare in lei un modello in cui riconoscere alcuni aspetti comuni. Gli argomenti dei suoi post vengono affrontati quindi con un taglio trasversale che passa dalla descrizione didattica e oggettiva medica all'esperienza soggettiva e personale, che agevola l'immedesimazione.

All'interno di questo panorama colpiscono i riferimenti frequenti a un tema particolarmente sensibile, ovvero la diagnosi tardiva, tipica soprattutto dell'autismo femminile, come Red racconta in un post sottolineando la felicità per l'arrivo della diagnosi e la consapevolezza generata accanto al rimpianto di non averlo saputo prima (@Autistic_Red_Fryk_Hey. "Leggi tutte le immagini", 3 gen. 2022). La storia di diagnosi tardiva accomuna gran parte del genere femminile: in un altro video sul suo profilo, Red affronta le motivazioni che hanno condotto la famiglia a non procedere verso una visita medica (@Autistic_Red_Fryk_Hey. "E tu cos'avresti voluto dire?", 26 ago. 2022). Tra queste emerge ad esempio la comune riluttanza per una diagnosi considerata sinonimo di disabilità cognitiva e l'idea che l'autismo possa essere un fenomeno solamente maschile (Burgha *et al.*). A partire da tali riflessioni sempre più specifiche e definite, il profilo della ragazza assume i connotati di uno spazio autistico, di una community realizzata attraverso l'uso ricorrente di alcuni hashtag come il classico "#autismo", ma anche i più particolari "#autismoitalia" e "#autismoadulti". Ad acuire il senso comunitario ci sono poi i video realizzati in collaborazione con altri utenti autistici, come quelli ironici con Damiano dei Terconauti (@margherita.tercon), o quelli più divulgativi con medici ed educatori, che suscitano interesse e condivisione sia da parte della comunità autistica ma anche di quella neurotipica.

Il secondo profilo preso in considerazione appartiene a un'attivista femminista ed evoca nello spettatore l'impressione di trovarsi all'interno di una bomboniera. Tuttavia, il colore rosa che permea le sue battaglie non è solamente associato all'immaginario delle bambole e dell'innocenza femminile, bensì rappresenta l'identità di una persona che ha conquistato a fatica il proprio posto nel mondo e affermato con determinazione il proprio femminismo. Quello di @lunnylunylyunny, pseudonimo di Giulia Gazzo – con la quale è stata condotta un'intervista (intervista inedita a Giulia Gazzo, 7 feb. 2024) – è un profilo longevo, aperto nel 2013, dove l'autismo trova spazio in un secondo momento, tra il 2018 e il 2019, parallelamente alla narrazione della vita di una ragazza



che ama viaggiare, leggere, stare con gli amici e raccontarsi con fotografie e selfie. Dal 2021 il DSA diventa uno degli argomenti più affrontanti sul profilo, attraverso una narrazione realizzata mediante scritte su sfondo rosa, che raccontano alcuni aspetti peculiari dell'autismo, esattamente in linea con l'operato di Red. A fianco a questi contenuti più di taglio generale e oggettivo, emergono poi gli aspetti personali, affrontati mediante scatti personali, come la fotografia della carta d'identità che accompagna una riflessione sul 2 aprile, e la serie di fotografie perpetuate nel tempo di Lunny con una lavagnetta che recita "sono autistica e..." (@lunnylunnylunny. "Oggi è il 2 di Aprile", 2 apr. 2021).

L'intento attivista e militante emerge anche in questo caso da una biografia decisa che prioritizza l'autismo e altre condizioni, come discalculia e ADHD, affrontate da subito con pungente ironia, come sottolineato dalla frase "ma ho anche dei difetti". L'esigenza di raccontare il proprio punto di vista, come sottolinea Lunny nell'intervista (intervista inedita a Giulia Gazzo, 7 feb. 2024) – che trova peraltro una condivisione molto ampia (45.000 follower) – si manifesta anche nell'esplorazione di argomenti difficili e insidiosi, con particolare riferimento a due temi: contribuire alla lotta contro una narrazione unica sull'autismo e aiutare a scardinare l'abilismo sistematico che ingabbia il disturbo. A ciò si aggiunge il forte interesse per le battaglie di genere, evidenziato dalla seconda parola promossa nella biografia, ovvero "feminist". Quest'ulteriore anima del profilo si dedica all'analisi di alcune situazioni, personali o di cronaca, enfatizzando il carattere di denuncia contro ogni forma di violenza. Inoltre, insieme a Red, Lunny condivide il racconto di una diagnosi difficile, tradiva e non capita, che la porta a compiere scelte sbagliate e a sentirsi costantemente incompresa. Tuttavia, tale esperienza consente alla ragazza di trovare la forza di raccontarsi per essere di esempio per tutte coloro che come lei affrontano problematiche analoghe:

[...] È l'#internationalwomensday che è la giornata di tutte le donne, e di tutte le loro lotte quotidiane contro il patriarcato. [...] Volevo dedicare il mio pensiero e il mio supporto alle donne autistiche. Alla parte invisibile dello spettro. Quella mal diagnosticata, diagnosticata tardi, mai diagnosticata. Quella parte che secondo molt* non esiste. Volevo ringraziare tutte le attiviste che ho letto e che mi hanno insegnato che esisto anche io. Tutte le donne autistiche che ce la mettono tutta ogni giorno, che mascherano fino a scoppiare, che non mascherano e vengono biasimate, bullizzate, stigmatizzate. [...] E a quella ragazza nella foto, autistica che non sapeva di esserlo, vorrei dire che non è colpa sua. Dovevi spaccare tutto, non spacciare te stessa, cazzo. Ma sei ancora in tempo. (@lunnylunnylunny. "Questa sono io", 8 mar. 2020)

In linea con quanto precedentemente esposto emerge un post che si scaglia come un grido di dolore e di rabbia, denunciando la difficoltà per le donne di trovare un posto anche negli spazi dedicati all'autismo, e, viceversa, la quasi totale assenza per la neurodivergenza negli ambienti femministi. Per questi motivi anche Lunny adotta una scrittura inclusiva con *schwa* e a partire dalla propria esperienza personale realizza un feed che racconta mediante fotografie, selfie e grafiche su sfondo rosa, fortemente personalizzate e riconoscibili, la lotta militante e politica contro gli stereotipi legati all'autismo. Rispetto a Red, l'approccio è differente, meno didascalico, prediligendo un



metodo induttivo per affrontare questioni oggettive, partendo dall'esperienza personale, svelando coraggiosamente la propria intimità. Analogamente all'altra *creator* però, a fianco alla componente emancipativa e distruttiva nei confronti dello stigma, si pone quella costruttiva ed educativa che vuole promuovere consapevolezza, suggerendo consigli e pratiche utili sia per neurotipici che per neurodiversi. Ad esempio, nella galleria di storie in evidenza, si affrontano temi come diagnosi, accessibilità, gruppi autistici e gravidanza, sintomatici del tentativo di creare una comunità solida, in cui scambiarsi pareri e condividere esperienze.

Esponendosi pubblicamente, è inevitabile incappare nel giudizio di commenti negativi, che, secondo Giulia, risultano particolarmente gravosi poiché confermano le oppressioni sistemiche sopportate quotidianamente (intervista inedita a Giulia Gazzo, 7 feb. 2024). Allo stesso modo, la donna sostiene che sono proprio i commenti positivi ed empatici a infonderle la forza di continuare, soprattutto quando provengono da utenti più giovani, che vedono in lei un modello da cui trarre ispirazione per diventare politicamente attivi e sviluppare o perfezionare un'identità (intervista inedita a Giulia Gazzo, 7 feb. 2024), nonché una risorsa per cercare informazioni e affrontare l'ostilità (Craig e McInroy; Miller 509; Shpigelman e Gill). Questo tentativo di creare una comunità viene esteso da Lunny anche al mondo offline, con interviste, lezioni nelle scuole, podcast e collaborazioni con altri *creators* autistici, attività che le consentono di ottenere una nomina nel 2023 ai Diversity Media Awards.

Infine, l'ultima è una storia all'insegna dell'umorismo e della risata, scaturite dalla parodia di alcuni dei più noti stereotipi sull'autismo. Il lavoro svolto da Margherita Tercon con il profilo @la_panzer (133.000 follower) rappresenta un'azione sottile e apparentemente leggera, ma che cela una cruda denuncia sociale volta a sollecitare consapevolezza e riflessione negli spettatori. Come recita la sua biografia, Margherita è una videomaker che, con il sorriso, parla di vita e di autismo, evidenziando il suo status di *sibling*, sorella di un fratello nello spettro, Damiano. La sua storia è quella di una giovane donna che ha vissuto un rapporto complesso con il fratello, caratterizzato da domande senza risposta e da incomprensioni, che per essere compreso al meglio necessita di un passo indietro. Originaria di Rimini, Margherita si trasferisce a Milano e successivamente di Parigi, dove si laurea in filosofia. A un certo punto della sua carriera decide di lasciare il lavoro per dedicarsi alla realizzazione dei sogni di Damiano. Da qui prende avvio l'esperienza del secondo, o meglio il primo, account @margerita.tercon, che da profilo personale sulla vita della ragazza, si trasforma nella narrazione delle avventure dei Terconauti: un trio artistico, composto da lei, il fratello e il fidanzato di lei, Philipp, che si pone l'obiettivo di sfatare lo stigma attraverso la risata e la comicità. Margherita segnala il cambio di rotta nel 2018 attraverso 3 post, che con una scritta bianca su sfondo multicolore recitano "cambio" "di" "stile", preannunciando allo spettatore che da quel momento i contenuti del profilo subiranno un radicale mutamento e scusandosi con i follower che potrebbero non gradire (@margherita.tercon. "Buongiorno a tutti!", 10 lug. 2018). L'ascesa al successo del team suscita le attenzioni di numerosi media portandoli ad esempio al debutto in televisione,



segnato dal palco di Italia's Got Talent, a cui segue poi una ricca partecipazione a diversi programmi televisivi, ma anche un libro, *Mia sorella mi rompe le balle: una storia di autismo normale*, e il primo di quella che probabilmente sarà una lunga serie di spettacoli teatrali, *I terconauti: una storia di autismo normale* (2023). Quest'esperienza assorbente si è trasformata in un lavoro a tempo pieno per i tre ragazzi, spingendo Margherita a riflettere su se stessa e a prendere coscienza della propria vita: da qui la decisione di creare un secondo profilo, @la_panzer appunto, dedicato interamente alla sua personalità e alla necessità di trovare un proprio spazio, indipendentemente dal fratello, a cui inizialmente aveva dedicato il primo account. Il suo video con più like, fissato in alto nel feed, è quello intitolato "come ho capito di essere autistica" (@la_panzer. "Parte 2", 29 lug. 2022): un elenco di caratteristiche, contraddistinte sempre dal taglio leggero e comico, che vogliono mettere in evidenza le problematicità di una diagnosi tardiva e la ricaduta nella vita della giovane, con l'idea di aiutare chi condivide con lei questa condizione.

La predilezione per i video di coppia è tipica di entrambi i profili, ma viene sviluppata secondo obiettivi e tematiche differenti: in quello di Margherita si insiste sulla diagnosi, sull'essere una donna autistica e sulle relazioni sentimentali con persone autistiche, affrontandone le criticità con uno sguardo propositivo volto a compensare le difficoltà attraverso suggerimenti e consigli. Nel profilo di gruppo invece, l'accento è sull'autismo di Damiano, che viene raccontato attraverso flashback del passato: da una parte il quadro delle battaglie combattute in precedenza e degli step emancipativi che hanno accompagnato il suo percorso verso l'età adulta, e dall'altra la relazione con la sorella, che ci offre sketch divertenti della loro vita insieme.

"HO COMINCIATO A PARLARE E LE MIE PAROLE SONO STATE CONDIVISE"

I tre diversi profili e i differenti approcci utilizzati nella rappresentazione dell'autismo ci consentono di rispondere alle domande poste in precedenza. Tra le tematiche affrontate dalle *creators* emergono infatti argomenti ricorrenti. La critica militante e la condanna agli stereotipi, alla discriminazione e alla condizione di inferiorità in cui si trova la disabilità sia nel mondo offline che, talvolta, anche in quello online, sono linee guida che accompagnano le loro narrazioni. Attraverso molteplici contenuti, le donne cercano di dimostrare come la narrazione dominante restituisca un'immagine dell'autismo riduttiva e generalizzante, sottolineando da una parte la complessità del concetto di disabilità, a fianco di una definizione di normalità altrettanto controversa – come sottolinea Lunny in un video realizzato per contrastare alcuni stereotipi sull'aspetto estetico delle persone autistiche (@lunnylunylylunny. "Pensi di avermi fatto un complimento?", 26 giu. 2023). Dall'altra l'obiettivo è dimostrare come l'autismo faccia riferimento a un ampio spettro difficilmente catalogabile in categorie serrate. Accanto a questa dimensione troviamo un altro filone tematico, in opposizione al precedente: una serie di contenuti destinati sia a neurodiversi che a neurotipici,



connotati da un taglio educativo pedagogico, con l'obiettivo di spiegare alcune peculiarità dello spettro, al fine di attivare sia dinamiche di riconoscimento nei confronti di chi ha comportamenti simili, sia processi di consapevolezza e divulgazione per chi non ne è a conoscenza, come messo in luce da Red in un post dove spiega i termini che non devono essere usati per descriverla (@Autistic_Red_Fryk_Hey. "Molto semplice", 7 dic. 2021). In questo caso, le modalità possono essere differenti: chi si sofferma principalmente su esperienze personali, chi generalizza, chi affronta temi portati alla luce dalla ricerca scientifica come la diagnosi, il comportamento alimentare, il sovraccarico sensoriale o i momenti di meltdown. Infine, un'ulteriore linea, strettamente legata a questo fronte educativo, cui viene accostata una dimensione più politica e militante, è quella della diagnosi tardiva, specifica soprattutto dell'autismo femminile. Tutte e tre sottolineano come i segnali fossero sempre stati evidenti e, per motivi quali false credenze e la riluttanza nei confronti del disturbo, vengono costrette a una vita complessa, fatta di continue domande e incomprensioni (Tercon, *terconauti*).

Per quel che concerne le modalità con cui costruiscono queste narrazioni, ognuna di loro tratta l'argomento con la prospettiva di uno sguardo propositivo, pur affrontando con sincerità i propri limiti e le caratteristiche peculiari del loro modo di essere autistiché. Cercando di combattere la logica della tragedia personale tipica della narrazione della disabilità, pur non nascondendo le proprie fragilità, promuovono un'ideologia che contrasta l'emarginazione e l'isolamento sociale della diversità, favorendo dinamiche di empowerment, attraverso il racconto di se stesse e della propria esperienza personale. Prospettive differenti, talvolta mediche e oggettive, altre volte fortemente personali e intime, affrontate spesso con la chiave dell'ironia, con carattere militante, o in modo sentimentale. Le donne si apprestano a definire un quadro sempre più dettagliato della loro identità, imponendosi in un panorama che generalmente non offre loro spazio di realizzazione. "Ho cominciato a parlare e le mie parole sono state condivise" (intervista inedita a Giulia Gazzo, 7 feb. 2024), così commenta Lunny il seguito ottenuto in relazione all'ampio numero di follower raggiunti, grazie al dialogo sempre costante che mantiene con essi. Su Instagram Red, Lunny e Margherita sono in grado di dare vita a un punto di incontro e di socialità per altre persone, che attraverso la visione dei loro post trovano modelli a cui ispirarsi e con cui riflettere sui propri comportamenti, trovandone di simili e di diversi: uno dei video più apprezzati di Margherita è quello in cui, dopo aver espresso alcune delle proprie peculiarità autistiché, si rivolge direttamente al suo pubblico chiedendo "e tu quali hai?" (@la_panzer. "Parte 2", 29 lug. 2022).

Come sostiene Harvey Blume, in un articolo interamente dedicato alla relazione tra autismo e internet, diventato uno dei punti di riferimento per i Critical Autism Studies, "c'è una dimensione politica in questo legame [delle persone nello spettro] con internet" (Blume) e questa caratteristica può giovare tanto alle persone nello spettro, quanto a tutti coloro che sono interessati ad avere informazioni sull'argomento, come genitori, parenti e caregiver, nel tentativo di arginare l'esclusione sociale e promuovere



l'affermazione di soggettività collettive. Una comunità sempre più ampia grazie alla collaborazione tra le tre influencer, con l'obiettivo finale di migliorare la situazione anche nel mondo offline. Per tale ragione sono tutte e tre impegnate in diverse azioni che le coinvolgono attivamente nella vita quotidiana al di fuori di Instagram, come ad esempio la realizzazione di contenuti su altre piattaforme, interviste per testate giornalistiche, scrittura di libri, fumetti, podcast, spettacoli teatrali e interventi nelle università e nelle scuole (si vedano i profili Instagram, Facebook, TikTok e Linktree di Red Fryk Hey; Instagram e Linktree di lunnylunnylunny; e Linktree di Terconauti). Tre donne motivate da una forte volontà di emancipazione dallo stigma, dall'isolamento, dalla condizione di inferiorità, che riescono a trovare, in una società che denuncia l'autismo come un deficit, la forza di volerlo raccontare, affermando la propria identità con atti di coraggio manifestati attraverso l'esposizione pubblica e concreta del proprio sé nel panorama mediale.

BIBLIOGRAFIA

- ANGSA Lombardia ONLUS - Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici. "Raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche per le persone affette da autismo." www.angsalombardia.it/objects/raccom_diagn_terap_pers_autismo.pdf. Consultato il 5 sett. 2024.
- Bandi, Susanna. Intervista inedita a Giulia Gazzo. 7 feb. 2024.
- Blacklemon. Comunicazione Strategica Piacenza. "Social Media e tendenze digitali nel mondo e in Italia 2023." www.blacklemon.com/documents/2023-Blacklemon-Social-Media-e-Digital-Trends-2.pdf. Consultato il 5 sett. 2024.
- Blume, Harvey. "'Autism & The Internet' or 'It's The Wiring, Stupid'." MIT - Massachusetts Institute of Technology, 1997. web.mit.edu/comm-forum/legacy/papers/blume.html. Consultato il 5 sett. 2024.
- Bocci, Fabio, et al. "Non solo marketing. L'ecosistema YouTube come opportunità per l'autonarrazione della disabilità e dell'inclusione." *MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*, vol. 10, no. 1, giu. 2020, <https://www.metisjournal.it/index.php/metis/article/view/360>. Consultato il 10 giu. 2024.
- Bolter, Jay David, e Richard Grusin. *Remediation. Competizione e integrazione tra media vecchi e nuovi*, a cura di Alberto Marinelli, trad. it di Benedetta Gennaro, Guerini e Associati, 2003.
- Boyd, Louanne E., et al. "SayWAT: Augmenting Face-to-Face Conversations for Adults with Autism." *Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, maggio 2016, pp. 4872-83, <https://doi.org/10.1145/2858036.2858215>. Consultato il 5 sett. 2024.



Brugha, Traolach S., et al. "Epidemiology of Autism in Adults across Age Groups and Ability Levels." *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, vol. 209, no. 6, pp. 498-503. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.115.174649>. Consultato il 14 feb. 2024.

Burke, Moira, et al. "Social use of computer-mediated communication by adults on the autism spectrum." *Proceedings of the 2010 ACM conference on Computer supported cooperative work*, 2010. <https://doi.org/10.1145/1718918.1718991>. Consultato il 5 sett. 2024.

Burleson, Brant R. "The experience and effects of emotional support: What the study of cultural and gender differences can tell us about close relationships, emotion, and interpersonal communication." *Personal Relationships*, vol. 10, 2003, pp. 1-23. <https://doi.org/10.1111/1475-6811.00033>. Consultato il 5 sett. 2024.

Cafiero, Joanne M. *Comunicazione aumentativa e alternativa. Strumenti e strategie per l'autismo e i deficit di comunicazione*. Erickson, 2009.

Cohen, Sheldon, et al. "Social relationships and health: Challenges for measurement and intervention." *Advances in Mind-Body Medicine*, vol. 17, no. 2, 2001 pp. 129-141.

Craig, Shelley L., e Lauren McInroy. "You can form a part of yourself online: The influence of new media on identity development and coming out for LGBTQ youth." *Journal of Gay & Lesbian Mental Health*, vol. 18, no. 1, 2014, pp. 95-109. <https://doi.org/10.1080/19359705.2013.777007>. Consultato il 5 sett. 2024.

Curry, Emily, et al. "Prevalence of internet and social media usage in orthopedic surgery." *Orthopedic reviews*, vol. 6, no. 3, 2014, <https://doi.org/10.4081/or.2014.5483>. Consultato il 5 sett. 2024.

Dada, Oluwayinka Ifeaka. *Online Social Support for Parents of Children with Autism: A Case Study of an Instagram Account Page*. Master of Arts in Communication Studies, Arkansas State University, 2019.

Davidson, Joyce. "Autistic culture online: virtual communication and cultural expression on the spectrum". *Social & Cultural Geography*, vol. 9, no. 7, 2008, pp. 791-806, DOI: 10.1080/14649360802382586. Consultato il 5 sett. 2024.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition. Text Revision, DSM-5-TR. American Psychiatric Publishing, 2022, <https://psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425787>. Consultato il 5 sett. 2024.

Fox, Elliot, et al. "Connection: Assisting Neurodiverse Individuals in Forming Lasting Relationships Through a Digital Medium". *The 21st International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility*, Ottobre 2019, pp. 633-35. <https://doi.org/10.1145/3308561.3354641>. Consultato il 5 sett. 2024.

Frunzaru, Valeriu, e Demetra Garbașevschi. "Students' online identity management." *Journal of Media Research*, vol. 9, no. 24, 2016, pp. 3-13. <https://www.mrjournal.ro/docs/R2/24MR1.pdf>. Consultato il 5 sett. 2024.



Garland-Thomson, Rosemarie. "Feminist Disability Studies." *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, vol. 30, no. 2, gen. 2005, pp. 1557-87, <https://doi.org/10.1086/423352>. Consultato il 5 sett. 2024.

Grespi, Barbara, e Federica Villa, a cura di. *Il postfotografico. Dal selfie alla fotogrammetria digitale*. Einaudi, 2024.

Hall, Kim Q. *Feminist disability studies*. Indiana University Press, 2011.

Hu, Youheng, et al. "What We Instagram: A First Analysis of Instagram Photo Content and User Types." *Proceedings of the International AAAI Conference on Web and Social Media*, vol. 8, no. 1, maggio 2014, pp. 595-98, <https://doi.org/10.1609/icwsm.v8i1.14578>. Consultato il 5 sett. 2024.

Laestadius, Linnea, e Alice Witt. "Instagram Revisited." *The SAGE Handbook of Social Media Research Methods*. SAGE, 2022, pp. 581-97. <https://ssrn.com/abstract=4497926>. Consultato il 5 sett. 2024.

Lagerqvist, Hanna. "Seen it, enjoyed it, bye!: Using and interacting on the Instagram platform from the perspective of autistic users." *Uppsala University, Disciplinary Domain of Humanities and Social Sciences, Faculty of Social Sciences, Department of Informatics and Media*, 2020.

Lainhart, Janet E., e Susan E. Folstein. "Affective disorders in people with autism: a review of published cases." *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 24, no. 5, 1994, pp. 587-601.

Lunnlynunnylunny. Profilo Instagram @Lunnlynunnylunny <https://www.instagram.com/lunnlynunnylunny.linktr.ee/lunnlynunnylunny>. Consultato il 5 sett. 2024.

Marwick, Alice E. *Status Update: Celebrity, Publicity, and Branding in the Social Media Age*. Yale University Press, 2013.

McRoberts, Sarah, et al. "Share First, Save Later: Performance of Self through Snapchat Stories." *Proceedings of the 2017 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 2017, pp. 6902-11.

Miller, Ryan A. "'My Voice is Definitely Strongest in Online Communities': Students using Social Media for Queer and Disability Identity-Making." *Journal of College Student Development*, vol. 58, no. 4, 2017, pp. 509-25. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1353/csd.2017.0040>. Consultato il 5 sett. 2024.

Oliver, Michael. *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. Palgrave Macmillan, 1990.

---. *Understanding disability: From theory to practice*. Palgrave Macmillan, 2009.

Park, Bu Kyung, e Christina Calamaro. "A systematic review of social networking sites: innovative platforms for health research targeting adolescents and young adults." *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, vol. 45, no. 3, 2013, pp. 256-64. <https://doi.org/10.1111/jnu.12032>. Consultato il 5 sett. 2024.



Peter, di Rita, et al. "Research on Adults with Autism Spectrum Disorder: Roundtable Report." *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 40, no. 4, 2015, pp. 388-93. <https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1064343>. Consultato il 5 sett. 2024.

Ramkumar, Prem N., et al. "Social Media in Shoulder & Elbow Surgery: An Analysis of Twitter and Instagram." *International journal of sports medicine*, vol. 39, no. 7, 2018, pp. 564-70. <https://doi.org/10.1055/s-0043-124369>. Consultato il 5 sett. 2024.

Red Fryk Hey. Profilo Instagram @Autistic_Red_Fryk_Hey. https://www.instagram.com/autistic_red_fryk_hey/. linktr.ee/redfrykhey. Consultato il 5 sett. 2024.

Seibel, Bailey. "Insta-Identity: the Construction of Identity through Instagram an Extended Literature Review." *University Honors Theses*, Paper 747, 2019. <https://doi.org/10.15760/honors.764>. Consultato il 5 sett. 2024.

Seidmann, Vered. "On blogs, autistic bloggers, and autistic space." *Information, Communication & Society*, vol. 24, no. 15, 2021, pp. 2277-92, <https://doi.org/10.1080/1369118X.2020.1754878>. Consultato il 5 sett. 2024.

Shpigelman, Carmit-Noa, e Carol J. Gill. "Facebook Use by Persons with Disabilities." *Journal of Computer-Mediated Communication: JCMC.*, vol. 19, no. 3, 2014, pp. 610-24. <https://doi.org/10.1111/jcc4.12059>. Consultato il 5 sett. 2024.

Sinclair, Jim. "Don't Mourn for Us." *Autism Network International newsletter, Our Voice*, vol. 1, no. 3, 1993.

---. "Autism network international: The development of a community and its culture." 2005. http://www.autismnetworkinternational.org/History_of_ANI.html. Consultato il 5 sett. 2024.

Skafle, Ingjerd, et al. "Social Media Shaping Autism Perception and Identity." *PsyArXiv*, 23 giugno 2023. <https://doi.org/10.31234/osf.io/emn5u>. Consultato il 5 sett. 2024.

Tercon, Margherita. Profilo Instagram @margherita.tercon. <https://www.instagram.com/margherita.tercon/>. Consultato il 5 sett. 2024.

- Profilo Instagram @La_panzer. https://www.instagram.com/la_panzer/?hl=it. Consultato il 5 sett. 2024.
- Terconauti. www.terconauti.com/margherita-tercon. Consultato il 5 sett. 2024.

Tercon, Margherita, e Damiano Tercon. *Mia sorella mi rompe le balle. Una storia di autismo normale*. Mondadori, 2020. linktr.ee/Terconauti. Consultato il 5 sett. 2024.

Tompkins, A. Brooks. "Intimate Allies: Identity, Community, and Everyday Activism Among Cisgender People with Trans-Identified Partners." *Sociology – Dissertations*, vol. 67, 2011. https://surface.syr.edu/soc_etd/67. Consultato il 5 sett. 2024.

Valtellina, Enrico, a cura di. *L'autismo oltre lo sguardo medico. I critical autism studies*. Erickson, 2020.



Villa, Federica, a cura di. *Vite impersonali. Autoritrattistica e medialità*. Pellegrini Editore, 2012.

Walker, Meaghan, et al. "Exploring the Potential of Social Media Platforms as Data Collection Methods for Accessing and Understanding Experiences of Youth with Disabilities: A Narrative Review." *Social media and society*, vol. 7, no. 2, 2018, pp. 43-68.

Yi-Frazier, Joyce P., et al. "Using Instagram as a Modified Application of Photovoice for Storytelling and Sharing in Adolescents With Type 1 Diabetes." *Qualitative health research*, vol. 25, no. 10, 2015, pp. 1372-82. <https://doi.org/10.1177/1049732315583282>. Consultato il 5 sett. 2024.

Susanna Bandi sta concludendo il suo dottorato in Scienze del Testo Letterario e Musicale presso l'Università degli Studi di Pavia, con un progetto dal titolo *Nuove tecnologie della visione per persone nello Spettro Autistico* (PON R&I). Attualmente è assegnista di ricerca e cultrice della materia presso la stessa Università sul progetto PRIN "La mediazione tecnologica dell'umano". I suoi interessi di ricerca vertono sulla rappresentazione dell'autismo nel cinema, nelle serie TV e nei social media, e su come le tecnologie della visione vengono utilizzate per affiancare i tradizionali trattamenti terapeutici. Alcune delle sue recenti pubblicazioni sono: Bandi, Susanna, e Federica Villa, "Polysemy of drama: the representation of Autism Spectrum Disorder." *Investigating Medical Drama TV Series: Approaches and Perspectives. 14th Media Mutations International Conference*, a cura di Stefania Antonioni e Marta Rocchi, Media Mutations Publishing, 2023; Bandi, Susanna, e Federica Villa, "Esperire l'autismo. Tecnologie immersive tra rappresentazione e protocolli terapeutici." *Imago studi di cinema e media*, XXVIII, 2024 (i.c.s.).

<https://orcid.org/0009-0002-8025-2285>

susanna.bandi01@universitadipavia.it

Bandi, Susanna. "Autonarrazione terapeutica: i social media per la costruzione di identità e comunità autistiche." *Altre Modernità*, n. 32, *Quando la narrazione incontra la cura: Dialoghi interdisciplinari intorno alla malattia e al trauma*, Novembre 2024, pp. 35-53. ISSN 2035-7680. Disponibile all'indirizzo: <<https://riviste.unimi.it/index.php/AMonline/article/view/27242/22748>>.

Ricevuto: 14/02/2024 Approvato: 01/04/2024

DOI: <https://doi.org/10.54103/2035-7680/27242>

Versione 1, data di pubblicazione: 30/11/2024

Questa opera è pubblicata sotto Licenza Creative Commons CC BY-SA 4.0
Saggi/Ensayos/Essais/Essays

N. 32 – 11/2024

ISSN 2035-7680 CC BY-SA 4.0 License