

IL LUNGO VIAGGIO DI AIC SU FACEBOOK



Di **Elisa Canepa**
ecanepa@celiachia.it

Era il 2004 quando veniva ufficialmente lanciato *The Facebook*, il social dalla tradizionale icona blu che negli anni troverà sulla sua strada sempre più concorrenti, ma rimarrà saldamente nelle posizioni di vertice nella classifica delle piattaforme social più utilizzate al mondo. Il 2004 sembra ieri e al tempo stesso una vita fa, se pensiamo a quante cose sono cambiate nel nostro modo di relazionarci sul web con le persone, quelle che appartengono alla nostra cerchia amicale e lavorativa ma anche, e soprattutto, quelle sconosciute. Oggi le persone attive su Facebook superano i 2,7 miliardi, un numero già di per sé impressionante, a cui si aggiungono alcuni dati interessanti sull'utilizzo da parte degli utenti: in media ciascuno di noi ha 338 amici su Facebook ma considera "veri amici" solo il 28% di questi, ed è "diviso" da ogni altro utente da soli 3,57 gradi di separazione. Siamo connessi con un numero incredibile di persone e ci rivolgiamo ormai a chiunque ci capiti di incontrare nel nostro vagabondaggio in rete come fosse un conoscente con cui rinunciare a ogni genere di formalità. Sono lontani i tempi delle chat a tema e dei forum rigorosamente organizzati in discussioni, proprio come quello che per tanti anni è stato un punto di riferimento sul nostro sito celiachia.it. Conversazioni che potremmo definire saldamente inserite in una cornice, in un confine ben preciso, delimitato da un contenitore tematico, uno spazio dalle ridotte possibilità di espressione e creatività (poco frequenti i post corredati da immagini, lontanissimi i video, i meme e tutto ciò a cui oggi non potremmo rinunciare nel dialogo in rete) e dominato da un tempo rarefatto, privo di quella immediatezza propria dei social media dove tutto avviene *live*. Accadeva infatti che ci si iscrivesse a una piattaforma online con uno scopo ben preciso: coltivare

Dalle prime comunità online alla nascita dell'impero di Mark Zuckerberg: Facebook ha rivoluzionato molti aspetti della nostra vita online e da tempo anche il Terzo Settore non può più fare a meno di

un hobby, seguire uno sport con altri appassionati, trovare risposte dopo una diagnosi di celiachia che lasciava nello sconforto, cercare l'amore scrivendo a perfetti sconosciuti e molto altro. Account completamente spogli o talvolta con immagini a pochi bit attinenti al tema della discussione, e raramente foto vere con il proprio volto, costante ricorrenza ai *nickname* che celavano l'identità delle persone, una quasi totale assenza di informazioni di contatto.

Si trattava insomma di scampoli periferici delle nostre vite, una timida esplorazione dell'interazione virtuale ancora del tutto frammentaria, brandelli di vita reale in internet, scollegata dal resto. E poi quelle attese che oggi sembrerebbero interminabili: prima si assecondava il tempo di connessione del computer con quell'altrove che era la rete internet, poi si inserivano tutti i dati per accedere con il proprio account e finalmente si sceglievano l'area, la discussione e le parole esatte con cui pubblicare la propria domanda sul forum. Passava un giorno intero e a volte anche più di uno, il nostro post finiva in un cassetto remoto della memoria fino a quando ci si ricollegava per scoprire, non senza una certa emozione, che c'era vita dall'altra parte dello schermo.

Arrivano i social media

Oggi la nostra identità in rete ci definisce, ogni aspetto della nostra vita sembra essere connesso, tutto avviene in diretta mentre commentiamo una notizia di attualità politica, costruiamo la nostra fattoria virtuale e cerchiamo di capirne di più sulla celiachia dall'esperienza di centinaia di altri utenti con cui abbiamo qualcosa in comune. Siamo uno, nessuno e centomila, asserragliati dietro a un'infinità di impostazioni per la tutela della privacy ma di fatto esposti a continue radiografie dei nostri dati, patrimonio indispensabile per aziende, organizzazioni, istituzioni e partiti politici.

Un cambiamento che dobbiamo in buona parte a lui, il ragazzo in sandali e felpa di Harvard che, a 15 anni dal lancio di *The Facebook*, è proprietario di una società miliardaria. Nel lontano 2003 il suo *FaceMash* mandò in palla la rete dell'università con un semplice passatempo che consentiva di confrontare le foto di due studentesse e scegliere di volta in volta la propria preferita, fino a stilare una classifica tra studenti. Strada facendo *The Facebook* perderà le tre lettere iniziali e conterà non solo gli studenti di Harvard ma anche quelli di alcuni tra gli atenei statunitensi più prestigiosi, fino ad aprire le sue porte a qualsiasi utente maggiore di tredici anni in moltissimi Paesi del mondo. Nel 2009 fa la sua comparsa il tasto *like*, diventato ormai sinonimo di approvazione sui social, e arrivano per la prima volta gli account "pagina" che porteranno su Facebook non solo le persone fisiche ma anche le aziende, le associazioni, i brand, le istituzioni e molte altre realtà.

Si tratta di più di dieci anni fa, Facebook stava aprendo i suoi uffici in Italia, a Milano, e AIC esplorava da subito il mondo social pubblicando la sua pagina istituzionale. Ma come abbiamo fatto a finire immersi in un'infinità di community dedicate ai più svariati argomenti? L'anno successivo il social di Mark Zuckerberg sforna un'altra tipologia di account, i "gruppi", insieme di utenti posti sullo stesso piano che contribuiscono alla pari ai contenuti della bacheca con la supervisione di moderatori e amministratori. Nello stesso anno Facebook supererà definitivamente *MySpace* diventando il social network più utilizzato al mondo. Per arrivare al concetto di "diario virtuale" e di "timeline" come viene intesa oggi la bacheca dobbiamo attendere il 2011, mentre già dal 2012 inizia la fase delle acquisizioni di società esterne, partendo da Instagram, il social delle immagini inizialmente popolare tra gli utenti più giovani. Ed

IN CIFRE

2,7
MILIARDI

UTENTI

Più di un terzo della popolazione mondiale ha un account Facebook attivo

3,57

A UN PASSO DA ME

Si calcola che i gradi di separazione tra gli utenti di Facebook siano 3,57. Tra le persone che non hanno un account social si calcolano sette gradi



coltivare il rapporto con gli utenti sulle piattaforme social. AIC muove i primi passi su Facebook nel 2009, oggi la sfida è creare valore sia per chi frequenta i nostri canali sia per l'associazione pazienti



è in questo periodo che si diffonde in modo virale una storia secondo la quale i Maya avevano previsto che la fine del mondo sarebbe avvenuta il 21/12/2012. Il mondo non finirà, ma le *fake news* vedranno una diffusione sempre più elevata.

Il 2013 rappresenta una tappa importante per il Terzo Settore, in quanto per la prima volta viene introdotta la possibilità di effettuare delle donazioni benefiche alle associazioni nonprofit. Si diffondono rapidamente gli *hashtag* con cui contrassegnare le parole chiave, e alla soglia del 2015 si inizia a parlare con molta più consapevolezza di *privacy*, tanto che il social dalla F blu darà vita a un sito informativo dedicato alla tutela dei dati personali su internet insieme al Garante della Privacy. Sono sempre di più gli account e le persone connesse a Facebook, per intenderci da quest'anno anche il Presidente Mattarella ha una sua pagina ufficiale, e dal 2016 il Ministero della Giustizia avverte la necessità di creare un decalogo

di una così grave violazione della *privacy*. Proprio a maggio dello stesso anno l'azienda di Menlo Park dovrà iniziare a fare i conti con il *General Data Protection Regulation*, il nuovo regolamento europeo sulla *privacy*. Da allora vengono alla luce una serie di utilizzi illeciti o comunque non sicuri dei dati degli utenti, quei dati che con fiducia affidiamo ai social in cambio di una piattaforma all'apparenza gratuita. Il 3 giugno un'inchiesta rivela che Facebook ha concesso ai grandi produttori di smartphone (tra cui Apple, Samsung e Microsoft) l'accesso a un'enorme quantità di dati, mentre il 28 settembre la società annuncia di essere stata hackerata: sarebbero stati compromessi i dati di 30 milioni di utenti. Infine il Parlamento britannico rende pubblico un dossier privato che smaschera la pratica di ripagare in dati le società che più hanno investito in spazi pubblicitari. Non è semplice nemmeno arginare la diffusione di notizie non verificate, tanto che Facebook arriverà ad ammettere di essere stata impreparata di fronte al fenomeno delle *fake news* e sarà costretta ad aumentare gli investimenti per controllare meglio i suoi contenuti.

LA PAGINA AIC HA QUASI 80.000 UTENTI E IL GRUPPO UFFICIALE HA SUPERATO I 41.000 MEMBRI

di norme di condotta da tenere online, rivolto a giovani e adolescenti. Altro anno di svolta per il nonprofit è il 2017, che si apre con l'introduzione, anche nel nostro Paese, delle raccolte fondi personali attivabili, ad esempio, in occasione di un compleanno o di una ricorrenza, per sostenere una buona causa.

Guai in vista a partire dal 2018 quando il mondo verrà a conoscenza dello scandalo di Cambridge Analytica: la società d'analisi che ha indirizzato la campagna presidenziale di Donald Trump ha usato i dati di decine di milioni di utenti senza il loro consenso. Sui social impazza l'*hashtag* *#Deletefacebook*, con cui gli utenti si propongono di abbandonare la piattaforma colpevole

La pagina di AIC dal 2009 ad oggi

Gli account pagina arrivano su Facebook nel 2009, prima della loro introduzione ogni utente su FB disponeva semplicemente di un diario personale attraverso il quale interagiva con tutti gli altri elementi. Il 2 Ottobre del 2009 AIC si presenta al mondo dei social con la sua pagina ufficiale e scrive il suo primo post, che spiega al pubblico cosa è la celiachia e l'importanza della diagnosi, notevolmente sottostimata rispetto al dato atteso.

È curioso leggere proprio in quel post come al tempo le persone celiache diagnosticate fossero solo 85.000; certo ancora oggi mancano molte diagnosi, ma i pazienti superano ormai i 200.000.

Un altro segno del tempo trascorso sono tutti i contenuti dedicati alla nostra campagna per i 30 anni dell'Associazione, anche questi tra i primi post di allora. Ed è inevitabile notare come fosse diversa l'esperienza e l'ambiente di interazione su Facebook

più di dieci anni fa: gli utenti scrivevano direttamente sulla bacheca dell'Associazione partecipando al dialogo un po' come oggi avviene per i gruppi Facebook. C'era chi si complimentava per il lavoro svolto, chi chiedeva materiale per sensibilizzare le persone vicine sui temi inerenti alla celiachia, chi desiderava un chiarimento sulle pagine di *Celiachia Notizie* perché aveva individuato su Facebook un'altra pagina con logo AIC, chi cercava giovani calciatori per la squadra di AIC Campania e chi consigli per viaggiare in sicurezza all'estero. Non mancavano nemmeno i saluti dalle associazioni greca e spagnola e di molti utenti felici di trovare la loro associazione online: insomma, il primo anno su Facebook assomigliava tanto alla colonizzazione di un nuovo pianeta. Nel corso dei primi mesi troviamo traccia di alcuni contenuti che ben raccontano il contesto di allora: alcune persone usavano i social per conoscere altre persone celiache, come ad esempio Andrea che scriveva "io sono di Alessandria, esiste qualche persona celiaca nella mia zona???", o Simona "sono celiaca dal 2001... ho 36 anni e mi piacerebbe fare amicizia con gente della provincia di Treviso o Vicenza con il mio stesso problema, a presto". Alcuni temi destavano ancora molti dubbi nelle persone, ritroviamo ad esempio un post di un utente che cerca di capire se le creme per il viso contengano glutine, e una maestra d'asilo che non sa esattamente come comportarsi con una sua piccola allieva celiaca e chiede "vorrei sapere se la bimba deve mangiare separata dagli altri bambini. E se attraverso il tatto può avere dei problemi, anche indiretti, entrando in contatto con i compagni. Vorrei anche sapere se ci sono materiali che si usano nella scuola dell'infanzia tipo pongo, colle, etc, che le possono dare fastidio". Ma erano già evidenti anche gli obiettivi raggiunti nel migliorare la qualità della vita delle persone: proprio nell'autunno del 2009 si legge questo post: "ho 32 anni e ho scoperto di essere celiaca da 5... sinceramente le persone che di questa diagnosi ne fanno un dramma io non le capisco, c'è di peggio. Io ho sempre vissuto normalmente

la cosa e non mi sono mai lamentata delle attenzioni che dovevo prestare anche perché ultimamente i prodotti senza glutine sono tantissimi, non manca quasi niente". Oggi le pagine prevedono una fruizione molto diversa, completa di tanti strumenti a disposizione degli amministratori tra cui storie, dirette, sondaggi, album fotografici, ma la linea editoriale spetta esclusivamente al proprietario della pagina, che dialoga con gli utenti nei commenti dei singoli post pensati per il piano editoriale di quello specifico canale.

La pagina di AIC, caratterizzata da uno stile di comunicazione prevalentemente istituzionale, viene visualizzata oltre 3800 volte al mese, e i nostri post nello stesso intervallo di tempo raggiungono circa 124.000 persone. La maggior parte degli utenti che ci seguono ha un'età compresa tra i 25 e i 54 anni, con un dato ancora più elevato nella fascia centrale, quella che va dai 35 ai 44 anni e che vede protagoniste soprattutto le donne, le quali rappresentano il 77% di tutti i nostri fans sulla pagina Facebook. Una



IN CIFRE**23.983****UN ANNO INTENSO**

Sono questi i post registrati in un anno di attività del nostro gruppo Facebook

286.374**QUANTE PAROLE**

I commenti degli utenti ai post del gruppo Facebook di AIC registrati in un anno

percentuale che sale all'84% se andiamo a vedere gli utenti più coinvolti, quelli che interagiscono di più: un'altra conferma che, come ci dicono i dati scientifici, la celiachia è prevalentemente donna.

La nuova frontiera: il gruppo ufficiale AIC

I gruppi arriveranno su Facebook nel 2010, a completamento della rosa degli account disponibili. Attualmente se sei un volontario di AIC puoi registrarti con il tuo account personale, che usi anche per svariati ambiti della tua vita privata, fare *like* alla pagina ufficiale nazionale e seguire le notizie istituzionali, iscriverti al gruppo ufficiale AIC contribuendo con contenuti scelti da te e interagendo sotto ai post degli altri utenti, nel rispetto del regolamento. Senza dimenticare le pagine e i gruppi gestiti direttamente dalle nostre associazioni territoriali che ti aiutano a rimanere sempre aggiornato su quanto avviene nella tua regione, in particolare in un momento delicato come quello che stiamo vivendo.

A differenza di quanto accaduto per la pagina, l'Associazione non ha preso in considerazione da subito l'idea di creare una comunità virtuale di utenti, in quanto si tratta di una tipologia di account che si è evoluto nel tempo, modificando mano a mano le proprie caratteristiche, e soprattutto richiede un grande investimento per garantirne un adeguato presidio. Il gruppo AIC nascerà così spontaneamente, curato da volontari vicini all'Associazione, che coltiveranno la *community* fino a farla crescere e diventare un punto di riferimento per molte persone che frequentano il social di Zuckerberg.

A Settembre 2019 arriva la possibilità di connettere la propria pagina ufficiale a un gruppo, in modo da rendere chiaro al pubblico che si tratta della propria comunità virtuale, gestita direttamente dall'Associazione. Per AIC era importante pianificare un utilizzo più strategico dei canali di contatto e risposta con il pubblico, anche alla luce dei cambiamenti che stavano avvenendo in questo settore.

Nel 2019 l'Associazione celebra i suoi primi quaranta anni e presenta il nuovo sito web istituzionale. Un'occasione ulteriore per

razionalizzare l'organizzazione dei propri strumenti di comunicazione e intervenire direttamente nella gestione del gruppo Facebook. I volontari vengono così coinvolti in un percorso formativo svolto da professionisti del settore, alcuni membri dello staff accedono all'area amministrazione del gruppo e si costruisce un regolamento adeguato al tipo di interazione e di contenuti che troviamo su questo canale, uno strumento prezioso per presidiare al meglio una comunità che accoglie oltre 160 nuovi membri ogni settimana.

A distanza di un anno dalla nuova gestione, abbiamo fatto il punto con il supporto e l'analisi tecnica dell'azienda T-wow che si è occupata della nostra comunità online. Oggi i membri del gruppo superano le 41.000 unità e in un anno di lavoro si osserva un'interazione costante ed estremamente attiva: in dodici mesi sono stati pubblicati 23.983 post, che hanno generato 286.374 commenti. In media, al giorno, troviamo 65 post nuovi nel gruppo e 784 commenti che vengono sempre visionati da moderatori e amministratori in caso si renda necessario un intervento.

La media del numero di commenti non sembra seguire un trend specifico ma dalla scorsa primavera, complice anche il lockdown, abbiamo assistito a una crescita dell'interazione. Nello specifico ci sono alcuni post che generano un grande *engagement*: a marzo scorso è stato il caso del post che annunciava la presenza di una pagina dedicata alla nostra associazione su Wikipedia e del chiarimento sulle modalità consentite per spostarsi dalla propria abitazione e acquistare alimenti senza glutine in seguito al primo Dpcm legato all'emergenza sanitaria.

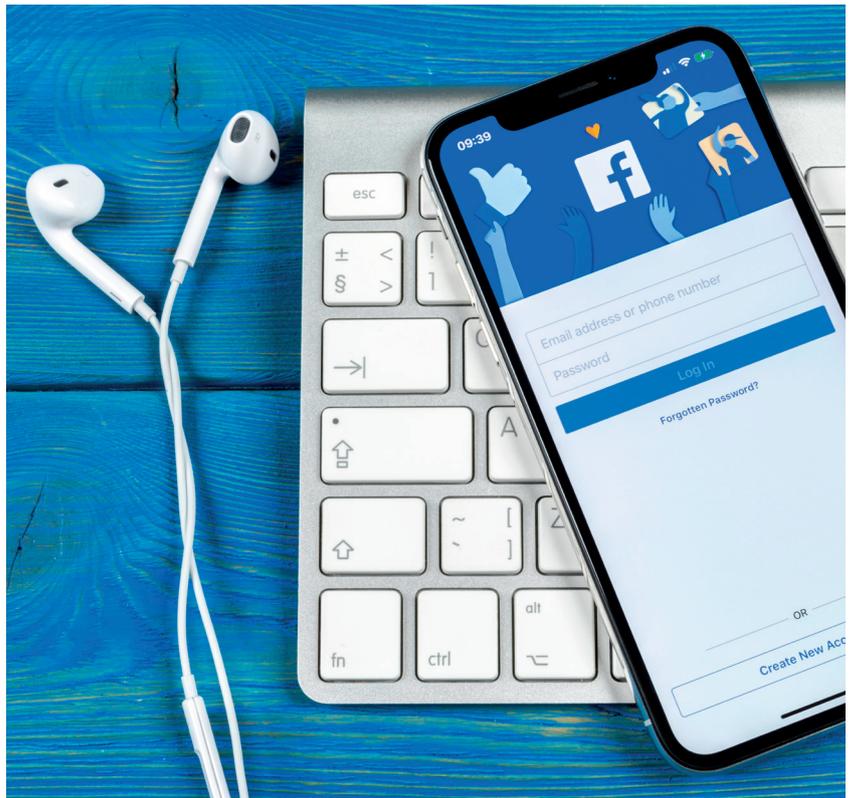
La verifica delle attività sul nostro gruppo ci dice inoltre che i giorni in cui i membri sono più attivi sono quelli del fine settimana: sabato e domenica, con una leggera predominanza per la domenica, probabilmente per il maggior tempo libero a disposizione, come ci conferma la preferenza per la fascia oraria serale. I dati relativi al pubblico rivelano un'alta partecipazione femminile, con età compresa tra i 25 e i 54

anni e, più in generale, una partecipazione costante da parte di un elevato numero di membri. Le persone che nel corso dell'anno hanno visualizzato, pubblicato, commentato e aggiunto reazioni ai post sono state complessivamente 36.522, quindi più del 90% degli iscritti. Grazie al monitoraggio di ogni nuovo ingresso sappiamo anche che il 60% degli iscritti non è associato ad AIC o non ha un familiare associato.

Inoltre abbiamo scelto di fare una riflessione sui contenuti, e non solo sui numeri, che ci forniscono molte informazioni importanti ma nel complesso restituiscono un'idea parziale del gruppo. Analizzando i contenuti maggiormente postati dagli utenti, e quelli che hanno più successo in termini di risposta da parte di altre persone sulla bacheca, notiamo che gli argomenti più diffusi sono indubbiamente quelli legati alla verifica dell'idoneità di singoli alimenti, alla richiesta di consigli in cucina, alla condivisione dell'esperienza personale in relazione a prodotti, locali e ricette.

I temi sono molto ricorrenti, e se da una parte si nota un'evoluzione in termini di numeri e partecipazione alla *community*, dall'altra si ha la sensazione di staticità nelle conversazioni, che tendono a rimanere sempre simili a loro stesse. Il motivo può essere individuato nell'analisi della tipologia di utenti e dei loro bisogni: oltre la metà delle persone presenti nel gruppo non ha a disposizione gli strumenti che AIC riserva ai suoi iscritti, inoltre assistiamo a un frequente ingresso di utenti sempre nuovi. Una caratteristica comune agli spazi social è poi quella di cercare risposte e riscontri immediati a discapito dell'opportunità di creare valore e crescita per i membri di una comunità.

A conclusione dell'analisi di questo canale abbiamo individuato alcuni elementi per



migliorare sempre di più i contenuti e l'ambiente di discussione. Dalla fine del 2020 è stato ideato un piano editoriale pensato appositamente per il nostro account gruppo Facebook: i post riguardano diversi ambiti tematici, tra cui le regole dell'ABC della dieta senza glutine, gli approfondimenti sui singoli alimenti, la proposta di coinvolgimento e partecipazione degli utenti, le informazioni che riguardano AIC e le sue attività a favore dei pazienti. La cura dei testi, della grafica e dei formati disponibili completano un lavoro che ci auguriamo possa creare valore aggiunto, stimolare il dialogo e il confronto e avvicinare sempre più persone all'Associazione e alla sua mission. ♦