

LA COSTRUZIONE SOCIALE DELLE MALATTIE RARE:  
POSIZIONAMENTI IDENTITARI E NEGAZIONE DI SENSO

**Colonna, C., Scardigno, R., Zagaria, A. e Mininni, G.**

*Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"*

**Abstract:** La diagnosi di malattia rara in età evolutiva costituisce un punto di svolta destabilizzante nella storia delle famiglie, sia rispetto al “prima” – la vita condotta fino a quel momento – sia rispetto a ciò che viene considerato “normale”, dai modelli culturali vigenti (Emiliani, Palaret & Mellotti, 2010). I genitori tendono a costruire rappresentazioni sociali (Moscovici, 1961; Jodelet, 2009) sulla malattia del proprio figlio, intese come forme di costruzione sociale della realtà, sistemi di significato. Il presente studio ha l’obiettivo di approfondire l’esperienza dei genitori con figli affetti da malattia rara, cogliendo il significato e i quadri interpretativi che la disabilità assume per l’identità genitoriale, nell’ambito di una prospettiva di ricerca culturale (Mazzara, 2007) e discorsiva (Mininni, 2013). Sono state realizzate interviste narrative semi-strutturate rivolte a 5 coppie di genitori di bambini affetti da malattia rara. I testi sono stati analizzati mediante una doppia procedura analitica: Analisi del contenuto, con l’ausilio del software T-Lab (Lancia, 2004) e Analisi Diatestuale, con l’ausilio del Modello SAM (Mininni, 2013). I primi risultati mostrano peculiarità tematiche e retoriche nella costruzione di posizionamenti identitari in base al genere: discorsi delle madri tendono a rappresentare la malattia come sofferenza emotiva, nei confronti della quale indossano i panni della “mamma guerriera”; i discorsi dei padri, invece, la rappresentano per lo più come ostacolo ad una vita “normale” e la posizione enunciativa oscilla tra difficoltà nel fronteggiare le problematiche e forza d’animo nel superarle.

**Parole chiave:** malattia rara, psicologia dell’età evolutiva, psicologia culturale-discorsiva, rappresentazioni sociali, identità genitoriale, discorsi, analisi diatestuale