

Dai racconti 3.0 la resilienza: l'apporto dei social network alla gestione della malattia rara

Zagaria A. E., Luccarelli V. Scardigno R., Mininni G.

Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Psicologia, Comunicazione

Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

INTRODUZIONE

Benché siano varie, le malattie rare sono accomunate dall'essere destabilizzanti, costringono chi ne è affetto a mettere in discussione i progetti di costruzione dell'identità personale e sociale. Per fronteggiare la solitudine, il ricorso a gruppi di sostegno online è una valida strategia di *coping*, perché induce le persone a condividere le problematiche e a dare/ricevere sostegno emotivo (Wallace, 2017). Per il malato raro tali interazioni virtuali comportano una crescita della resilienza che, nell'ottica della psicologia culturale (Valsiner, 2017) e discorsiva (Mininni, 2013), è riconducibile alle risorse di senso offerte dai racconti, che consentono di (ri)pensare e (ri)costruire eventi.

METODO

Questo lavoro vuole indagare i percorsi di *sense-making* con cui i social network sorreggono le persone nel superare la condizione di solitudine, imposta dalla loro malattia. Sono stati raccolti 500 post tratti da 15 gruppi chiusi sulla malattia rara presenti su *Facebook*. I testi sono stati esaminati con procedure quanti/qualitative, con strumenti interpretativi quali Sentiment Analysis e Analisi del Discorso quali retoriche socio-epistemiche, metafore, marcatori affettivi, indici di certezza/incertezza (Mininni, 2017).

RISULTATI

I racconti di vita circolanti nei social network creano un forte senso di appartenenza, perché i malati vi svelano anche aspetti intimi delle proprie esperienze. Benché i post a focalità emotiva prevalgano su quelli a focalità informativa, le persone sperimentano *empowerment* presentandosi più resilienti nel fronteggiare la malattia. L'indizio narrativo più evidente è dato dal loro ricorso alle diverse retoriche socio-epistemiche dell'in-certezza.

CONCLUSIONI

I social network sono il nuovo scenario di interazione capace di integrare i bisogni di *self-disclosure* con le dinamiche di mutuo supporto. I malati se ne avvalgono per accrescere il senso di fiducia in sé e le capacità di controllo: mettere in rete narrativa l'incertezza della malattia consente non solo di percepirsi meno soli, ma di esperire la certezza di essere utili ai propri "simili".