



TITRE: DAL «DARE VOCE» AL RICONOSCIMENTO DELL'AGENCY: IDEOLOGIE LINGUISTICHE E GIUSTIZIA EPISTEMICA NELLA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI SOCIO SANITARI

TITLE: FROM «GIVING VOICE» TO RECOGNISING AGENCY: LANGUAGE IDEOLOGIES AND EPISTEMIC INJUSTICE IN HEALTHCARE PROFESSIONAL TRAINING

AUTEUR: MARIA ADELE LIMONGELLI, UNIVERSITÀ DI CATANIA

REVUE: *CIRCULA*, NUMÉRO 23 - NON SOLO PAROLE [NOT JUST WORDS]

ÉDITEUR: LES ÉDITIONS DE L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

ANNÉE: 2026

PAGES: 84 - 101

ISSN: 2369-6761

URI: [HTTPS://HDL.HANDLE.NET/11143/25223](https://hdl.handle.net/11143/25223)

DOI: [HTTPS://DOI.ORG/10.17118/11143/25223](https://doi.org/10.17118/11143/25223)

 CET OUVRAGE EST MIS À DISPOSITION SELON LES TERMES DE LA LICENCE CREATIVE COMMONS [ATTRIBUTION 4.0 INTERNATIONAL](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Dal «dare voce» al riconoscimento dell'*agency*: ideologie linguistiche e giustizia epistemica nella formazione degli operatori sociosanitari

Maria Adele Limongelli, Università di Catania¹

maria.limongelli@phd.unict.it

Riassunto: Questo contributo esplora le ideologie linguistiche implicite nella formazione in Medicina Narrativa (Charon, 2006) rivolta agli operatori sociosanitari del consorzio SISIFO (attivo nelle cure domiciliari e palliative in Sicilia). L'analisi etnografica rivela tre ideologie principali: il linguaggio tecnico in contrasto con l'accessibilità comunicativa; la narrazione percepita come 'aggiunta emotiva' anziché dato clinico; il paternalismo del 'dare voce' distinto dal riconoscimento dell'*agency* del paziente. I risultati identificano la formazione narrativa come spazio critico dove, tramite *positioning* (Harré et van Langenhove, 1999) e *reframing*, si decostruiscono le ideologie dominanti, nonostante la trasformazione delle pratiche sia ostacolata da resistenze strutturali e organizzative. Lo studio evidenzia l'impatto di tali dinamiche sull'accesso epistemico alla cura, con implicazioni per la formazione, la giustizia comunicativa e la sostenibilità della cura.

Parole chiave: ideologie linguistiche, medicina narrativa, *agency*, formazione operatori sanitari, cure domiciliari e palliative, giustizia epistemica.

Abstract: This paper explores the implicit language ideologies emerging in Narrative Medicine training (Charon, 2006) aimed at healthcare workers of the SISIFO consortium (operating in home and palliative care in Sicily). The ethnographic analysis reveals three main ideologies: technical language in contrast with communicative accessibility; narrative perceived as an 'emotional add-on' rather than clinical data; the paternalism of 'giving voice' distinct from the recognition of patient agency. Results identify narrative training as a critical space where, through *positioning* (Harré et van Langenhove, 1999) and *reframing*, dominant ideologies are deconstructed, although the transformation of practices is hindered by structural and organisational resistances. The study highlights the impact of these dynamics on epistemic access to care, with implications for training, communicative justice, and care sustainability.

Keywords: language ideologies, narrative medicine, agency, healthcare professionals training, home and palliative care, epistemic justice.

1. La ricerca è stata realizzata nell'ambito del progetto di dottorato cofinanziato dal Consorzio SISIFO e da fondi PNRR (D.M. 630/2024).

1. Introduzione

La Medicina Narrativa (*Narrative Medicine*) costituisce una delle evoluzioni epistemologiche più significative della medicina contemporanea. Essa si propone di coniugare la *Evidence-Based Medicine* (EBM) – definita come l'uso coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori prove scientifiche nel processo decisionale clinico (Sackett *et al.*, 1996) – con una metodologia basata sulla competenza narrativa (Charon, 2006). Tale approccio riconosce l'insufficienza del dato puramente tecnico nel comprendere le implicazioni profonde dell'esperienza di malattia, promuovendo il rispetto per le storie dei pazienti e valorizzando la natura intersoggettiva della cura: «medicine practiced with narrative competence is characterized by respect for patients' stories, attention to the multiple meanings embedded in illness, and recognition of the intersubjective nature of medical care» (Charon, 2006 : 4).

Tuttavia, la letteratura esistente si è concentrata prevalentemente sulla diade medico-paziente (Mishler, 1984; Heritage et Maynard, 2006) o sulle patografie dei pazienti (Frank, 1995), trascurando il ruolo degli operatori sociosanitari (infermieri, OSS, fisioterapisti, assistenti sociali, psicologi). In contesti di cura domiciliare, tali professionisti agiscono come *gatekeepers* epistemici (Heritage et Raymond, 2005): proprio in virtù della prolungata esposizione relazionale con i pazienti, le loro ideologie linguistiche implicite determinano quali narrazioni vengano legittimate e integrate nel percorso assistenziale. Come osserva Duranti (2004), il linguaggio non è un veicolo neutro, bensì una forma di azione sociale che costruisce realtà e soggettività; di conseguenza, le pratiche discorsive degli operatori hanno il potere di amplificare o, al contrario, inibire l'*agency* del paziente.

Il presente contributo si colloca in questo contesto con l'obiettivo di esplorare le ideologie linguistiche che sono alla base delle pratiche formative degli operatori sociosanitari. La ricerca muove dall'analisi di un percorso formativo realizzato presso il consorzio SISIFO, una realtà operante nel contesto delle cure domiciliari e palliative in Sicilia. In questo specifico ambito assistenziale, dove la dimensione relazionale e il fine-vita impongono una riflessione profonda sul senso della cura, la narrazione non è solo uno strumento metodologico, ma un terreno di negoziazione del potere e dell'autorità epistemica. In particolare, l'indagine intende rispondere a quattro quesiti di ricerca: (1) identificare quali ideologie linguistiche emergano durante la formazione in Medicina Narrativa; (2) analizzare come queste influenzino il *positioning* dell'operatore rispetto al paziente; (3) comprendere in che modo la formazione possa fungere da spazio riflessivo per trasformare tali ideologie e pratiche; (4) rilevare quali resistenze strutturali e organizzative ostacolano l'effettivo cambiamento nel comportamento professionale degli operatori.

Attraverso un approccio di ricerca-azione partecipativa, l'articolo si propone di dimostrare che la formazione narrativa può diventare uno spazio critico di *reframing*, capace di decostruire il paternalismo clinico a favore di un riconoscimento pieno dell'*agency* e della soggettività del malato.

Il contributo è strutturato come segue: la sezione 2 delinea il quadro teorico unificato su ideologie linguistiche, *agency* e giustizia epistemica; nella sezione 3 verrà presentato il contesto metodologico, proseguendo nella sezione 4 con l'analisi dei dati e nella sezione 5 con la discussione dei risultati emersi; infine, nella sezione 6, le conclusioni esaminano le implicazioni operative delle pratiche narrative.

2. Ideologie linguistiche, agency e giustizia epistemica: un quadro teorico integrato per la cura

Per comprendere le dinamiche comunicative nella formazione sociosanitaria, è necessario decostruire il linguaggio non solo come strumento di trasmissione di informazioni, ma come luogo di esercizio del potere.

Il concetto di *ideologie linguistiche* (Silverstein, 1979; Woolard et Schieffelin, 1994) permette di analizzare le rappresentazioni e le credenze che gli operatori hanno sul linguaggio. In ambito sanitario, secondo Woolard (1998) e Sarangi (2000) prevale l'ideologia dell'*autorità anonima*, dove il linguaggio tecnico-scientifico è percepito come l'unico veicolo di verità oggettiva e la brevità come sinonimo di efficienza. Al contrario, l'ideologia dell'*autorità autentica*, che dovrebbe caratterizzare il racconto del paziente – viene spesso relegata a una dimensione puramente soggettiva o emotiva, priva di valore clinico². Questa gerarchia linguistica è il primo ostacolo al riconoscimento dell'*agency* del paziente (Ahearn, 2001; Ortner, 2006 ; Enfield et Kockelman, 2017), intesa come la capacità di influenzare il proprio percorso di cura attraverso il racconto, e secondo la definizione di Duranti (2004), come la possibilità per il parlante di rappresentarsi come soggetto le cui azioni hanno conseguenze, controllano eventi ed esercitano potere sulla realtà. Nello specifico, l'autore applica la prospettiva dell'antropologia linguistica al contesto sanitario, facendo emergere che nonostante molti pazienti possiedano la capacità (*capacity*) di narrare la propria esperienza, spesso non ricevono l'autorizzazione sociale (*entitlement*) necessaria per farlo, con la conseguente delegittimazione del loro contributo epistemico.

Tale delegittimazione del paziente può essere analizzata attraverso la tassonomia di Arthur Frank (1995). L'autore considera la tendenza del sistema sanitario a silenziare le *chaos narratives* (caratterizzate da frammentazione e perdita di controllo) a favore delle più rassicuranti *restitution narratives*³. Questo meccanismo di selezione trova una precisa sistematizzazione nel concetto di *testimonial*

2. La distinzione proposta da Arthur Kleinman identifica tre dimensioni della malattia: *disease*, ovvero la disfunzione biologica letta attraverso il paradigma biomedico; *illness*, che riguarda l'esperienza soggettiva, psicologica e sociale del malato e di chi lo circonda; e *sickness*, che attiene alla percezione sociale e istituzionale della malattia. Nella pratica clinica tradizionale, l'enfasi sulla prima porta spesso alla marginalizzazione delle altre due dimensioni, riducendo lo spazio per il riconoscimento della competenza epistemica del paziente sul proprio corpo.

3. Per un approfondimento sulle tipologie narrative si rimanda a Frank (1995), che distingue tra *restitution*, *chaos* e *quest narratives*.

quieting (Carel et Kidd, 2014), un processo in cui il paziente viene silenziato non per mancanza di conoscenza, ma per un deficit di credibilità pregiudiziale attribuito al suo status.

L'interazione tra operatore e paziente può essere letta anche attraverso la *Positioning Theory* (Harré et van Langenhove, 1999). Come osservano Davies e Harré (1990 : 48), il *positioning* è «il processo discorsivo attraverso cui i sé sono collocati nelle conversazioni come partecipanti osservabili e soggettivamente coerenti in storyline prodotte congiuntamente». In ambito clinico, esso può rivelarsi *agentivo*, qualora il paziente sia riconosciuto come soggetto attivo e competente il cui sapere esperienziale è legittimo, oppure *passivo*, se viene collocato nel ruolo di mero oggetto di cure e ricettore di decisioni altrui. Gli autori distinguono tre livelli di posizionamento: il *First-order positioning*, ovvero la collocazione iniziale dei partecipanti all'interno di una narrazione morale; il *Second-order positioning*, che si verifica quando il primo posizionamento viene contestato o rinegoziato; infine, il *Third-order positioning*, che rappresenta una riflessione metanarrativa sulle dinamiche in atto. Di seguito un esempio per chiarire tale processo:

- *First-order*: il medico posiziona il paziente come 'non-compliant' (indampiente);
- *Second-order*: il paziente rifiuta l'etichetta e si ri-posiziona come soggetto razionalmente preoccupato per gli effetti collaterali;
- *Third-order*: in sede di supervisione, il medico riflette criticamente sul proprio positioning paternalistico iniziale.

In tale scenario, gli operatori sociosanitari agiscono come veri e propri mediatori (Wadensjö, 1998): essi operano traduzioni tra epistemologie divergenti, compiendo scelte di *gatekeeping* che possono aprire o precludere spazi di agency per il paziente. Nello specifico, la loro mediazione si articola su tre assi: tra codice biomedico e linguaggio quotidiano (es. dispnea vs 'manca il fiato'), tra temporalità istituzionale ed esistenziale (logica dell'efficienza vs bisogno di narrazione), tra cultura professionale sanitaria e mondo vitale⁴ del paziente (valori, aspettative e concezioni di malattia).

Questa dinamica di posizionamento si intreccia indissolubilmente con il fenomeno dell'*ingiustizia epistemica*, teorizzato da Miranda Fricker (2007) e applicato all'ambito sanitario da Carel e Kidd (2014). Essa si manifesta nella duplice forma di *ingiustizia testimoniale*, ovvero la svalutazione della credibilità del paziente dovuta a bias di genere, età, etnia, disabilità o classe sociale, e di *ingiustizia ermeneutica*, intesa come la mancanza di risorse concettuali condivise per rendere intelligibile la propria esperienza. In questo scenario, gli operatori sociosanitari, attraverso le loro pratiche comunicative e

4. Il *mondo vitale* (*Lebenswelt*) per Habermas è lo sfondo condiviso di cultura, valori e tradizioni da cui i soggetti traggono senso per l'azione sociale, caratterizzato da agire comunicativo (dialogo, intesa) e spontaneità, in contrapposizione al sistema (potere e denaro) che tende a 'colonizzarlo', imponendo logiche strumentali e burocratiche, creando un conflitto che minaccia la comunicazione e la razionalità sociale, che Habermas vuole difendere tramite il discorso e la ragione comunicativa. Cf. Habermas, 1986.

le ideologie linguistiche sottintese, possono perpetuare tali asimmetrie o, al contrario, contrastarle attivamente.

È proprio per contrastare questi fenomeni che risulta fondamentale l'approccio della Medicina Narrativa teorizzato da Rita Charon (2006), focalizzato sull'*attenzione* e sulla capacità di ascoltare profondamente senza proiettare categorie predefinite; sulla *rappresentazione* della malattia e sull'*affiliazione*, ovvero riconoscersi nella comune vulnerabilità umana. Tale disciplina non si limita a proporre una "tecnica di ascolto", ma agisce come una pratica di giustizia comunicativa.

Integrando la distinzione di Kleinman (1988), la Medicina Narrativa opera una critica strutturale alle relazioni di potere, restituendo dignità epistemica al paziente e garantendo che l'esperienza soggettiva (*illness*) non venga saturata o cancellata dalla categorizzazione biomedica (*disease*).

In quest'ottica, il presente studio mira a colmare i gap relativi al ruolo degli operatori non medici, interlocutori principali nei contesti domiciliari e palliativi, analizzando come le ideologie linguistiche emerse nei percorsi formativi possano favorire o ostacolare questo processo di riconoscimento.

3. Metodologia e contesto della ricerca

Lo studio adotta un approccio metodologico di ricerca-azione partecipativa (Reason et Bradbury, 2008), avviato presso il consorzio di cooperative sociali SISIFO, ente siciliano che gestisce servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e Cure Palliative (CP) nelle province di Agrigento, Caltanissetta e Messina. Il contesto indagato comprende prevalentemente pazienti cronici, oncologici e in fase terminale. La selezione del target risponde a tre criteri principali. Il primo riguarda la cronicità e la complessità clinica, caratterizzate da fragilità sanitarie, sociali e comunicative. Il secondo criterio è la continuità relazionale tipica della domiciliarità; a differenza del contesto ospedaliero, essa favorisce rapporti prolungati che rendono determinante la qualità dell'interazione. Infine, il target rappresenta le sfide comunicative poste da un'utenza eterogenea, segnata da barriere linguistiche, sensoriali, cognitive e generazionali.

Il campione di studio si compone di 30 operatori sociosanitari distribuiti tra le tre sedi operative (10 partecipanti per ciascuna provincia). L'eterogeneità del gruppo riflette la natura multiprofessionale dell'équipe di cura: la maggioranza è costituita da infermieri (37%, n=11) e Operatori Socio-Sanitari (23%, n=7), cui si affiancano fisioterapisti (13%, n=4), medici (10%, n=3), psicologi (7%, n=2), assistenti sociali (7%, n=2) e nutrizionisti (3%, n=1). Dal punto di vista sociodemografico, si registra una netta prevalenza femminile (60%) rispetto alla componente maschile (40%), con un'età media di 42 anni (range 28-58).

L'accesso allo studio è stato regolato da due criteri di inclusione, quali l'impiego attivo nei servizi di ADI e/o CP del consorzio SISIFO, e la garanzia di partecipazione all'intero iter formativo. Il reclutamento è avvenuto su base volontaria, facilitato da incontri informativi e dall'endorsement istituzionale

del comitato scientifico, della direzione sanitaria e della tutor aziendale. L'intervento formativo si configura come parte integrante del progetto di ricerca dottorale dell'autrice⁵. La raccolta dati e le attività formative sono iniziate nel settembre 2025 e proseguiranno fino alla primavera 2026. Il percorso, strutturato in 20 ore e articolato in 5 moduli, è infatti attualmente in fase di svolgimento e completamento. La metodologia didattica ha adottato un approccio ibrido, alternando incontri in presenza a sessioni online, dove sono stati utilizzati strumenti di *audience engagement* digitale (es. Mentimeter) per far emergere in tempo reale le rappresentazioni implicite degli operatori sui concetti di *cura* e *tempo*. I contenuti didattici, co-progettati con la *governance* di SISIFO, spaziano dai fondamenti della Medicina Narrativa e dell'accessibilità comunicativa, all'analisi differenziale tra i setting ADI e CP, approfondendo gli strumenti per 'narrare la cura' e le strategie di mediazione in contesti di disabilità e interculturalità, per concludersi con una fase dedicata al monitoraggio e alla sostenibilità delle pratiche. L'organizzazione di questi moduli alterna input teorici e attività esperienziali come analisi di casi clinici, laboratori di decostruzione della cartella e simulazioni di *role-play*. Il percorso valorizza le riflessioni guidate e culmina nel 'cerchio narrativo', inteso come spazio protetto di condivisione autentica. Tuttavia, il design della ricerca-azione è stato rimodulato in corso d'opera per adattarsi alla realtà operativa del consorzio SISIFO. La sua forza lavoro è infatti eterogenea e comprende sia dipendenti, come gli assistenti sociali, sia liberi professionisti a prestazione, tra cui infermieri, fisioterapisti, OSS. Questa distinzione contrattuale si è rivelata una variabile decisiva per la fattibilità delle pratiche narrative.

4. Raccolta e analisi dei dati

Il corpus dati si compone di fonti differenti: questionari *pre-* e *post-*formazione (strutturati su scale Likert e domande aperte), finalizzati alla rilevazione dei dati sociodemografici degli operatori SISIFO e alla mappatura delle loro strategie comunicative pregresse; trascrizioni delle discussioni di gruppo e note etnografiche derivanti dall'osservazione partecipante; materiali prodotti dai partecipanti durante le attività esperienziali, inclusi gli esiti di *role-play* e simulazioni.

Per quanto concerne il profilo metodologico, l'analisi ha seguito un approccio qualitativo iterativo che ha integrato diverse prospettive. In una prima fase preliminare di *familiarizzazione* con i dati (Braun et Clarke, 2006 : 87), si è proceduto alla lettura immersiva delle risposte ai questionari e delle prime discussioni, accompagnata dalla stesura di annotazioni iniziali sui macro-temi emergenti. Successivamente, si è applicato il protocollo di analisi tematica teorizzato da Braun e Clarke (2006): il processo si è articolato in una codifica induttiva iniziale (*open coding*), seguita dal raggruppamento dei codici in temi candidati e dalla loro revisione critica rispetto alle domande di ricerca, fino a

5. Dottorato in Scienze dell'Interpretazione presso l'Università di Catania.

giungere alla definizione univoca dei temi finali e alla selezione degli estratti più rappresentativi⁶. In seguito, si è affiancata una specifica analisi del discorso (Gee, 2014; Ochs et Capps, 2001), focalizzata sul *metadiscorso*, indagando come gli operatori parlino della comunicazione stessa, e sulle dinamiche di *positioning* rispetto a pazienti, colleghi e sistema sanitario. Nello specifico, sono stati esaminati l'uso delle modalità (verbi servili come *dovere*, *potere*, *volere*) per mappare obblighi e spazi di azione percepiti, gli *agency markers* per identificare la distribuzione dei ruoli attivi e passivi, e le metafore concettuali ricorrenti (quali 'dare voce' o 'costruire ponti'). Tale indagine linguistica ha costituito la base empirica per la fase interpretativa finale, volta all'identificazione delle ideologie linguistiche secondo i framework di Woolard (1998), distinguendo tra ideologie *esplicite* — manifestate in dichiarazioni dirette sul 'buon linguaggio' — e *implicite*, inferite dalle pratiche discorsive e dalle valorizzazioni tacite.

5. Risultati

L'analisi dei dati ha permesso di mappare l'evoluzione delle percezioni degli operatori durante il percorso formativo. Prima di esaminare le configurazioni ideologiche emerse, è utile osservare la rappresentazione semantica della 'cura' rilevata durante la prima sessione formativa online tramite la piattaforma di *audience engagement* Mentimeter. Tali sistemi di risposta (*Student Response System*) favoriscono l'apprendimento attivo e fanno emergere rappresentazioni implicite in modo anonimo, riducendo l'ansia da esposizione e incoraggiando una partecipazione più autentica e riflessiva (Caldwell, 2007; Armstrong *et al.*, 2024).

L'analisi lessicale delle *word cloud* generate dai partecipanti rivela una dicotomia significativa tra la proiezione della cura verso il paziente e quella rivolta a sé stessi.

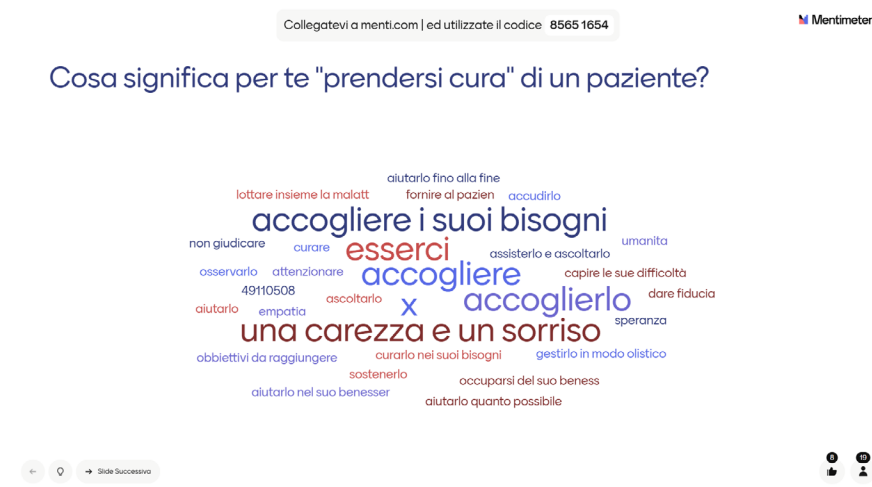


Figura 1 – Prima domanda e *word cloud* su Mentimeter

6. Utilizzando una modalità di codifica sia *bottom-up* (emergente dai dati) sia *top-down* (guidata dal quadro teorico su ideologie e giustizia epistemica), sono state mappate le ricorrenze semantiche e le opposizioni binarie (es. tecnicismo vs. semplicità, efficienza vs. ascolto).

Dalla prima domanda («Cosa significa per te ‘prendersi cura’ di un paziente?»), è emerso un campo semantico coeso (fig. 1), dominato da termini quali *esserci* (la parola più ricorrente), *accogliere i suoi bisogni*, *ascoltarlo*, *sostenerlo* ed *empatia*. Tale visione olistica e totalizzante della cura entra tuttavia in contrasto con le risposte alla domanda successiva («E tu, come ti prendi cura di te?»). In questo caso (fig.2), la *word cloud* rivela una percezione di trascuratezza, segnata da espressioni come *non mi curo molto purtroppo*, *poca cura*, *non mi prendo cura di me*, fino all’incertezza del *non so*.

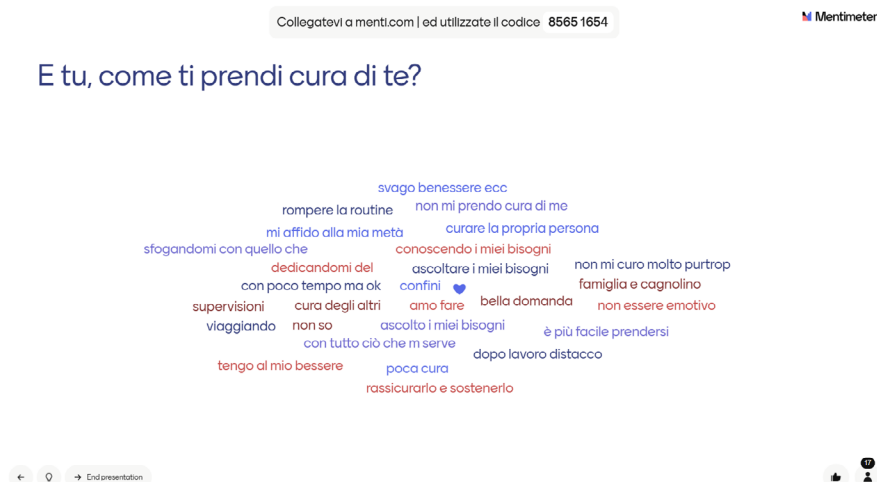


Figura 2 – Seconda domanda e *word cloud* su Mentimeter

Questo divario segnala il rischio di quella che in letteratura viene definita *compassion fatigue*⁷ (Figley, 1995; Joinson, 1992 ; Sinclair *et al.*, 2017). Come evidenziato dai risultati qualitativi, l’adesione a ideologie professionali rigide può fungere da meccanismo di difesa contro questo esaurimento emotivo latente.

I risultati successivi hanno identificato tre ideologie linguistiche dominanti, mostrandone l’evoluzione e le resistenze emerse durante il percorso formativo.

5.1. Dal linguaggio tecnico alla competenza traduttiva

Nelle fasi iniziali, il linguaggio tecnico è apparso come un dispositivo di potere simbolico, fondamentale per la legittimazione professionale degli operatori. Tuttavia, i *role-play* hanno fatto emergere una tensione tra il rigore formale e la necessità di accessibilità comunicativa. Un esempio di tale dinamica è tratto dalla simulazione di un colloquio tra un’OSS e una paziente straniera (interpretata da un’altra collega) in merito alla gestione di una terapia:

7. A differenza del *burnout*, che deriva dallo stress organizzativo e burocratico, la fatica compassionevole rappresenta il ‘costo della cura’ specifico di chi vive un contatto empatico prolungato con il trauma e la sofferenza altrui.

L'operatrice inizia: “Deve assumere il diuretico al mattino a digiuno, l'ACE-inibitore prima di pranzo, e il beta-bloccante alla sera [...]”. La paziente la osserva confusa e replica semplicemente “Non capisco”. Nel debriefing successivo, l'operatrice riflette: “Mi sono resa conto che stavo usando parole che nemmeno io capivo bene quando ho iniziato a lavorare. Ma vengono automatiche [...]”.

In seguito, l'operatrice ha riconosciuto come il tecnicismo fosse diventato un automatismo interiorizzato. Tale ‘ansia da prestazione linguistica’ è emersa con forza anche nel caso di un paziente affetto da SLA⁸ descritto da una fisioterapista. Di fronte all'impossibilità di comprenderlo tramite la lettura labiale, l'operatrice non riporta solo una difficoltà pratica, ma una vera e propria crisi identitaria. Ha ammesso di aver ridotto l'interazione per timore di mostrare la propria impotenza, vivendo la situazione come una *mortificazione* e desiderando di scomparire per l'imbarazzo. Tutto ciò evidenzia come l'adesione a protocolli rigidi o il silenzio comunicativo fungano spesso da difesa contro l'angoscia del non-sapere, proteggendo l'operatore dal confronto con la propria fragilità.

Per superare queste *impasse*, la formazione ha introdotto specifici strumenti di mediazione come l'uso della scala di volti Wong-Baker⁹ (fig. 3) per la valutazione del dolore, l'impiego di oggetti tattili per i pazienti con demenza e la valorizzazione della comunicazione non verbale.

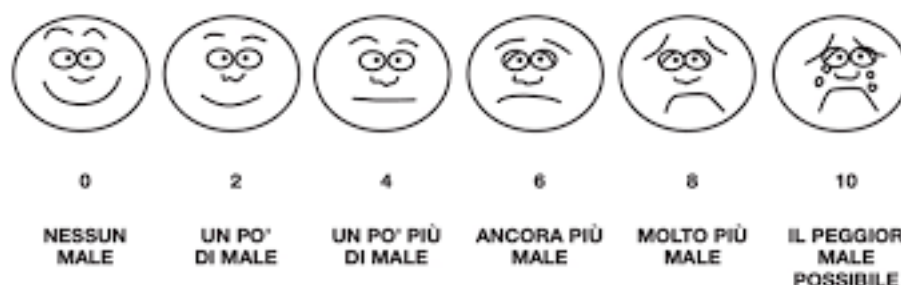


Figura 3 – Scala di volti Wong-Baker

L'appropriazione di questo *toolkit* semiotico ha permesso un *reframing* della semplificazione, non più percepita come una perdita di informazioni, ma come una competenza professionale complessa. Questa nuova consapevolezza ha ridotto l'ansia da prestazione linguistica degli operatori. L'adattamento del registro è ora riconosciuto come una vera ‘traduzione attiva’, che legittima il ruolo dell'operatore quale mediatore linguistico. Ciononostante, permane una frattura tra la comunicazione orale, divenuta più flessibile, e la documentazione scritta. Quest'ultima, infatti, resta vincolata a standard istituzionali rigidi per garantire la validità legale e amministrativa del dato.

8. Un ex allenatore sportivo noto alla professionista.

9. La Scala di Wong-Baker (Wong-Baker FACES Pain Rating Scale) è uno strumento visivo che utilizza sei faccine disegnate, da una molto felice (nessun dolore, punteggio 0) a una che piange (peggior dolore possibile, punteggio 10).

5.2. Dall'aggiunta emotiva al dato clinico: il conflitto tra narrazione e logiche prestazionali

Una seconda configurazione ideologica riguarda la gerarchia tra dati biometrici (*disease*) e narrazioni del paziente (*illness*). Inizialmente, gli operatori tendevano a considerare queste ultime come elementi 'extra' o distrazioni rispetto al compito clinico. Pratiche di interruzione o reindirizzamento sistematico¹⁰ venivano giustificate per non essere portati 'fuori strada' dai problemi personali dei pazienti, come commenta un operatore in merito a una paziente ADI, la quale insisteva nel narrare la propria solitudine anziché rispondere alle domande sui sintomi fisici: «in casi così è difficile lavorare perché il paziente ti porta fuori strada con i suoi problemi, e tu devi riportarlo ai sintomi veri». La metafora spaziale del 'portare fuori strada' è indicativa, perché presuppone l'esistenza di un unico percorso legittimo, che definisce l'*illness* come una deviazione non autorizzata o *testimonial quieting*, una delegittimazione della credibilità del parlante basata su bias sistemici (come discusso nel quadro teorico iniziale). In realtà, durante la formazione, è emerso come la dimensione dell'*illness* sia un fattore determinante per l'aderenza terapeutica e gli esiti clinici. La narrazione è stata così riposizionata da 'aggiunta emotiva' a 'dato clinico qualitativo'.

Nonostante ciò, questa nuova consapevolezza si scontra una forte ideologia produttivista del lavoro di cura, alimentata da vincoli strutturali e organizzativi¹¹. Come riportato nella sezione 2, il valore della comunicazione è spesso misurato in termini di sintesi e rapidità. Nelle discussioni di gruppo, gli operatori hanno espresso chiaramente questa tensione: «Se mi fermo ad ascoltare tutto quello che un paziente vuole raccontare, non finisco mai il giro. [...] Il sistema ti valuta su quanti pazienti vedi, non su quanto li ascolti».

Queste affermazioni sono intensificate dalla natura contrattuale di gran parte degli operatori, inquadrati come liberi professionisti a partita IVA. In questo regime, la logica della prestazione¹² entra in conflitto strutturale con il tempo della narrazione. L'urgenza clinica e i ritmi dei giri visite comprimono lo spazio dell'ascolto, rendendo la raccolta delle storie non come una risorsa, ma come un costo economico e temporale insostenibile. Tuttavia, l'agency degli operatori nell'allocazione del tempo appare strettamente situata. Il conflitto tra tempo della narrazione e tempo istituzionale varia sensibilmente in base al *setting* assistenziale. Nelle CP, il tempo è vissuto come *limitato e prezioso*, caratterizzato da un ascolto profondo, legittimato come mandato professionale primario. Ciò influisce nel

10. Il paziente, a volte, è interrotto dopo 18 secondi (Beckman et Frankel, 1984), o le sue preoccupazioni vengono deviate verso l'agenda biomedica (Mishler, 1984), costituita da sintomi fisici precisi, dati misurabili e risposta alle terapie.

11. Un esempio significativo sono i sistemi di cartella informatizzata, progettati su logiche tassonomiche rigide, che risultano inadeguati per registrare il dato narrativo. Questa carenza rende difficile la trasmissione delle informazioni qualitative tra turni e professionisti, ostacolando una presa in carico realmente olistica.

12. Il singolo accesso domiciliare retribuito a cottimo o a tempo definito.

*meaning-making*¹³, ovvero la costruzione di senso attraverso cui i pazienti interpretano gli eventi della loro vita per integrarli nella propria storia personale e mantenere un senso di coerenza e scopo (Bury, 1982). Al contrario, nell'ADI, prevale un tempo *indefinito, ripetitivo e frammentato*. Qui, la narrazione rischia di essere vissuta come una perdita di efficienza.

Le difficoltà emerse, specialmente per i liberi professionisti pagati a prestazione, hanno reso necessaria una rimodulazione delle attività all'interno di SISIFO. Inizialmente, a tutti gli operatori era stato assegnato il compito di condurre brevi conversazioni guidate da domande aperte (es. «Mi racconti com'è iniziato tutto?», «Cosa le pesa di più?»), ritagliando 10-15 minuti durante le proprie visite. In realtà, l'urgenza delle procedure assistenziali e la frammentazione del tempo di visita hanno reso incompatibile la raccolta sistematica delle narrazioni con i ritmi della clinica domiciliare. Per rendere sostenibile l'ascolto, si è optato per una strategia differenziata: l'equipe sanitaria mantiene un ascolto 'attento' durante la prestazione, mentre il compito di raccogliere la narrazione estesa è stato riallocato prioritariamente all'assistente sociale¹⁴. In questo modo, le domande stimolo – «Cosa significa per lei questa malattia? Cosa ha comportato nella sua vita?» – sono diventate strumenti di indagine sociale prima ancora che clinica. Tali interrogativi si trasformano in una risorsa condivisa, che solleva il singolo operatore dall'onere del tempo senza rinunciare alla responsabilità clinica del dato raccolto.

5.3. Oltre il paternalismo del 'dare voce': il riconoscimento come atto di giustizia epistemica

La terza ed ultima configurazione ideologica emersa riguarda la metafora del 'dare voce' ai pazienti. Sebbene animata da intenzioni inclusive, tale espressione rivela un'ideologia paternalistica: essa costruisce il paziente come soggetto passivo e l'operatore come colui che 'concede' il diritto di parola. Seguendo il quadro teorico (sezione 2) e, come osservato nell'analisi critica del discorso (Fairclough, 1989), questa scelta metaforica non è neutra, ma riflette profonde asimmetrie di potere. Essa presuppone che i pazienti non abbiano una voce efficace e che la legittimità del dire sia un dono trasferito unilateralmente dal professionista a chi ne è privo. Di seguito, l'esempio di un'affermazione di un OSS sui pazienti stranieri: «Con loro dobbiamo proprio essere noi la voce, perché loro non sanno come dirlo». Soprattutto con persone marginalizzate e vulnerabili, questa asimmetria scivola ancora di più nella sostituzione, portando l'operatore a parlare per il paziente anziché facilitarne l'espressione autentica.

La decostruzione di tale postura è avvenuta durante il secondo modulo formativo, attraverso un'attività riflessiva focalizzata sull'ingiustizia *testimoniale* ed *ermeneutica* (sezione 2). Gli operatori sono stati invitati a rievocare episodi in cui la loro credibilità professionale era stata sminuita da gerarchie

13. In ambito sanitario e nella Medicina Narrativa, il *meaning-making* è fondamentale perché la malattia rompe la continuità biografica (Cf. Bury, 1982). Il paziente non cerca solo la cura biologica (*cure*), ma cerca di dare un significato all'accaduto (*healing*): «Perché a me?», «Cosa significa questo per il mio futuro?», «Chi sono io adesso?».

14. Professionisti dipendenti e incaricati della presa in carico iniziale (l'accesso), essi dispongono del tempo necessario per porre le domande e di un mandato istituzionale più consono all'esplorazione dei vissuti.

(infermieri vs medici) o bias di genere. Sperimentare personalmente tale svalutazione ha creato un ‘ponte empatico’, permettendo ai partecipanti di riconoscere dinamiche analoghe nel vissuto dei pazienti.

Dalla discussione dei casi clinici sono emersi esempi concreti, come quello riportato da un’OSS su una giovane paziente con un forte prurito persistente, sistematicamente delegittimata dai medici che consideravano il sintomo come esagerazione o ansia, fino alla tardiva diagnosi di scabbia: «lei aveva voce. Parlava chiaramente. Il problema è che noi non la ascoltavamo perché pensavamo che esagerasse». O ancora, l’analisi della fibromialgia: fino a pochi anni fa, migliaia di pazienti (prevalentemente donne) lamentavano dolori diffusi che, in assenza di una categoria diagnostica riconosciuta, venivano sistematicamente etichettati come ‘psicosomatici’ o ‘immaginari’. In questi casi, l’ingiustizia non risiedeva nell’indifferenza del singolo medico, ma in un vuoto concettuale del sistema. Infine, la simulazione di una paziente straniera in CP, la cui figlia, agendo da filtro linguistico, traduceva espressioni di paura con un rassicurante «Dice che sta bene», silenziando la voce autentica della paziente.

Un ulteriore esempio da menzionare è il caso in CP di una paziente musulmana a cui il marito impediva inizialmente l’assistenza da parte di un infermiere uomo. In questo contesto, l’assenza di una mediazione culturale rischiava di trasformare una norma religiosa in una negazione del diritto alla cura; l’operatore si sentiva delegittimato nel suo ruolo («Non mi fanno lavorare»), mentre la paziente rischiava di rimanere inascoltata nel suo bisogno di salute. L’analisi di questo episodio ha evidenziato come il superamento dell’ingiustizia richieda non solo competenza tecnica, ma una negoziazione rispettosa dei codici culturali che permetta l’accesso al corpo e alla storia del paziente.

In generale, questi momenti di confronto hanno determinato uno slittamento semantico importante: dal frame della *charity* (donare voce) a quello di *justice* (riconoscimento di un diritto esistente ma negato). Richiamando la teoria di Nancy Fraser (1995), il passaggio dal ‘dare voce’ al ‘riconoscere la voce’ riconfigura radicalmente le relazioni di potere: paziente e operatore non sono più rispettivamente recettore passivo e donatore, ma co-partecipanti in una pratica dialogica volta a ripristinare l’ingiustizia epistemica testimoniale.

Inoltre, l’analisi di alcune schede narrative (compilate dai partecipanti alla fine degli incontri) rivela come l’apertura alla storia del paziente, sebbene fondamentale per contrastare l’ingiustizia epistemica analizzata in precedenza (sezione 2), generi una profonda ambivalenza. Da un lato produce gratificazione professionale, dall’altro espone l’operatore a intensi vissuti di vulnerabilità. Nelle riflessioni scritte, le emozioni oltrepassano la dimensione della *gioia* per includere frequenti stati di *tristezza*, *malinconia* e *ansia*. Esemplificativa è la testimonianza di un’operatrice attiva nelle CP di Caltanissetta: «Mi sono chiesta quanto è breve la vita [...] una parola per oggi: ansia». Analogamente, una collega riflettendo su un caso di SLA esprime una profonda «tristezza per quello che poteva essere e invece non potrà mai succedere, cioè la normalità».

Questi dati confermano che la Medicina Narrativa non agisce come una pratica ‘umanizzante’ in senso estetico. Essa si configura piuttosto come un *emotional labor* (Hochschild, 1983): un lavoro emotivo rigoroso che impone all’operatore di gestire attivamente le proprie emozioni interiori per garantire uno spazio di ascolto sicuro. Tale compito, benché essenziale per l’efficacia della cura (Smith, 1992), comporta un costo psicologico fondamentale che deve trovare riconoscimento e supporto all’interno delle dinamiche organizzative già discusse (5.2).

6. Conclusioni

Il presente studio ha tracciato un percorso di trasformazione che va oltre la semplice acquisizione di tecniche comunicative, configurandosi come un processo di riposizionamento professionale. In riferimento agli obiettivi di ricerca, l’indagine ha mostrato come le ideologie linguistiche riflettano la tensione irrisolta tra il paradigma biomedico e l’imperativo etico della cura relazionale. La persistenza del tecnicismo – spesso utilizzato come ‘faccia’ (Goffman, 1959) per proteggere la propria rappresentazione sociale – suggerisce che l’insicurezza professionale degli operatori non medici alimenta un’adesione rigida ai codici linguistici dominanti. Tali configurazioni determinano direttamente il *positioning* nell’interazione clinica affrontato nel quadro teorico. In questo contesto, lo studio ha dimostrato l’efficacia delle pratiche riflessive (condivisioni di gruppo e *role-play*) nel facilitare quel *Third-order positioning* (Harré et van Langenhove, 1999) necessario per oggettivare e criticare le proprie routine comunicative. La progressione argomentativa ha quindi permesso di articolare questo cambiamento su tre livelli interconnessi.

Dapprima, l’analisi ha evidenziato la necessità di trasformare il linguaggio tecnico da barriera difensiva a competenza traduttiva, riducendo sensibilmente l’ansia da prestazione linguistica degli operatori (5.1). Successivamente, è emerso come tale trasformazione richieda una rinegoziazione strutturale del tempo di cura, distinguendo tra il tempo istituzionale della prestazione e il tempo esistenziale della narrazione (5.2). Nonostante ciò, l’infrastruttura burocratica e i tempi contingentati della logica e della prestazione generano una forte dissonanza cognitiva: gli operatori acquisiscono nuove competenze che il sistema organizzativo, allo stato attuale, fatica ancora ad accogliere. Infine, si è dimostrato che solo il riconoscimento dell’agency epistemica del paziente (Duranti, 2004) permette di passare da un ascolto paternalistico a una pratica di giustizia comunicativa (5.3).

Le implicazioni derivanti da questa ricerca possono essere duplici. Sul piano formativo, urge integrare i curricula delle professioni sanitarie con moduli espliciti sulle ideologie linguistiche e sull’ingiustizia epistemica. Sul piano organizzativo, si evidenzia la necessità di adeguare gli strumenti di documentazione (come le cartelle cliniche) affinché includano campi aperti per registrare i dati narrativi. Ciò permetterebbe di legittimare il tempo dell’ascolto come tempo clinico produttivo, garantendo la trasmissione di informazioni qualitative fondamentali tra i professionisti.

In conclusione, restituire agency al paziente non rappresenta un atto di concessione benevola, bensì una pratica di rigore clinico e di giustizia sociale che richiede operatori pienamente consapevoli del potere performativo delle proprie parole. In quest'ottica, la Medicina Narrativa si conferma come una condizione necessaria per l'efficacia del percorso di cura in contesti di alta complessità e fragilità, quali la domiciliarità e le cure palliative.

Bibliografia

- Ahearn, Laura M. (2001), «Language and agency», *Annual Review of Anthropology*, vol. 30, p. 109-137.
- Armstrong, Edward J., Rogers, Louise, Lyon, Mia e Selway, Joanne L. (2024), «Mentimeter Improves Student Engagement in Online Clinical Anatomy Revision Sessions: A Programme Evaluation», *Cureus Journal of Medical Science*, vol. 16, n°11, p. e74178.
- Beckman, Howard B. e Frankel, Richard M. (1984), «The effect of physician behavior on the collection of data», *Annals of Internal Medicine*, vol. 101, n° 5, p. 692-696.
- Braun, Virginia e Clarke, Victoria (2006), «Using thematic analysis in psychology», *Qualitative Research in Psychology*, vol. 3, n° 2, p. 77-101.
- Bury, Mike (1982), «Chronic illness as biographical disruption», *Sociology of health & illness*, 4(2), p. 167-182.
- Caldwell, Jane E. (2007), «Clickers in the large classroom: Current research and best-practice tips», *CBE—Life Sciences Education*, vol. 6, n° 1, p. 9-20.
- Carel, Havi e Kidd, Ian James (2014), «Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis», *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 17, n° 4, p. 529-540.
- Charon, Rita (2006), *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, New York: Oxford University Press.
- Davies, Bronwyn e Harré, Rom (1990), «Positioning: The discursive production of selves», *Journal for the Theory of Social Behaviour*, vol. 20, n° 1, p. 43-63.
- Duranti, Alessandro (2004), «Agency in Language», In A. Duranti (ed.), *A Companion to Linguistic Anthropology*, Malden: Blackwell, p. 451-473.
- Enfield, Nick e Kockelman, Paul (ed.) (2017), *Distributed Agency*, Foundations of Human Interaction: New York: Oxford University Press.
- Fairclough, Norman (1989), *Language and Power*, London: Longman.
- Figley, Charles R. (1995), *Compassion Fatigue: Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized*, New York: Brunner/Mazel.
- Frank, Arthur W. (1995), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press.
- Fraser, Nancy (1995), «From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a 'Post-Socialist' Age», *New Left Review*, vol. 1, n° 212, p. 68-93.
- Fricke, Miranda (2007), *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford: Oxford University Press.

- Gee, James Paul (2014), *How to Do Discourse Analysis: A Toolkit* (3^a ed.), Routledge.
- Goffman, Erving (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Doubleday.
- Habermas, Jürgen (1986), *Teoria dell'agire comunicativo. Vol. II: Critica della ragione funzionalistica*. Bologna: Il Mulino.
- Heritage, John e Maynard, Douglas W. (ed.) (2006), *Communication in Medical Care: Interaction between Primary Care Physicians and Patients*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Heritage, John e Raymond, Geoffrey T. (2005), «The terms of agreement: Indexing epistemic authority and subordination in talk-in-interaction», *Social Psychology Quarterly*, vol. 68, n° 1, p. 15-38.
- Harré, Rom e van Langenhove, Lieva (1999), «Introducing Positioning Theory», In Harré, Rom e van Langenhove Lieva (ed.), *Positioning theory. Moral contexts of intentional action*, Oxford: Blackwell, p. 14-31.
- Hochschild, Arlie Russell (1983), *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*, Berkeley: University of California Press.
- Joinson, Carla (1992), «Coping with compassion fatigue», *Nursing*, vol. 22, n° 4, p.116-121.
- Kleinman, Arthur (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Mishler, Elliot G. (1984), *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*, Norwood: Ablex.
- Ochs, Elinor e Capps, Lisa (ed.) (2001), *Living narrative: Creating lives in everyday contexts*. Harvard University Press.
- Ortner, Sherry Beth (2006), *Anthropology and Social Theory: Culture, Power, and the Acting Subject*, Durham: Duke University Press.
- Reason, Peter e Bradbury, Hilary (ed.) (2008), *The SAGE Handbook of Action Research*. London: SAGE.
- Sackett, David Lawrence, Rosenberg, William M. C., Gray, Muir J. A., Haynes, Brian R. e Richardson, Scott W. (1996), *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*, BMJ (Clinical research ed.), vol. 312, n° 7023, p. 71–72.
- Sarangi, Srikant (2000), «Discourse analysis, social constructionism and professional practice», *Journal of Social Work*, vol. 2, n° 2, p. 23-38.
- Silverstein, Michael (1979), «Language structure and linguistic ideology», In Clyne, Paul, Hanks, William F. e Hofbauer, Carol L., *The Elements: A Parasession on Linguistic Units and Levels*, Chicago: Chicago Linguistic Society, p. 193-247.
- Sinclair, Shane, Beamer, Kate, Hack, Thomas F., McClement, Susan, Raffin Bouchal, Shelley, Chochinov, Harvey M. e Hagen, Neil A. (2017), «Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences», *Palliative medicine*, vol.31, n°5, p. 437–447.

Smith, Pam (1992), *The Emotional Labour of Nursing*, Macmillan Education UK.

Wadensjö, Cecilia (1998), *Interpreting as Interaction*, London: Longman.

Woolard, Kathryn (1998), Introduction: Language ideology as a field of inquiry, In Schieffelin, Bambi, Woolard, Kathryn e Kroskrity, Paul V. (ed.), *Language ideologies: Practice and theory*, Oxford University Press, p. 3-47.

Woolard, Kathryn e Schieffelin, Bambi (1994), «Language ideology», *Annual Review of Anthropology*, vol. 23, p. 55-82.