

Stati Uniti, 2001. La squadra di football della Gallaudet university, per studenti sordi e sordastri



Nel mondo dei sordi

Gavin Francis, *The New York Review of Books*, Stati Uniti

Foto di Robert Huber

Una giornalista scopre che il figlio non sente. Così esplora tutte le strategie per aiutarlo. Ma si accorge che non ci sono soluzioni facili né una risposta unica

Quando studiavo medicina, uno dei miei professori era il dottor Nimmo, un anziano medico di Edimburgo con i capelli bianchi e impomatati che portava sempre un vestito gessato e un pesante orologio d'oro. Se si accorgeva che un paziente non sentiva bene, estraeva lo stetoscopio dalla tasca della giacca e gli metteva gli auricola-

ri nelle orecchie. Poi prendeva l'altra estremità e ci parlava dentro piano e in modo chiaro, come se fosse un microfono. Grazie al sistema di amplificazione dello stetoscopio, Nimmo non aveva bisogno di urlare e la privacy delle persone ricoverate in corsia veniva rispettata. Quest'inversione di ruoli divertiva molto i pazienti, e spesso anche gli studenti. Ricordo che una volta il professore si girò verso uno studente che stava ri-

dacchiando e disse: "Non c'è niente di buffo nel cercare di comunicare meglio. Dobbiamo usare tutti i mezzi possibili per capire e farci capire". Nella mia pratica clinica, ogni volta che incontro pazienti che non sentono bene mi torna in mente il consiglio del dottor Nimmo. Quasi tutte le persone con cui uso lo stetoscopio lo trovano utile e perfino divertente. Comunicare con chi soffre di una sordità profonda, invece, è meno diver-



tente. Se a portata di mano non c'è nessuno che conosca la lingua dei segni e se il paziente non è abituato a leggere sulle labbra, si riempiono pagine intere di domande e risposte. Ma la visita rimane superficiale e molti dettagli sfuggono.

Un ritardo che pesa

Una delle mie pazienti sorde profonde è la signora Black, una donna di poco più di cinquant'anni abbastanza brava a leggere sulle labbra. Le nostre visite sono comunque molto più lunghe di quelle che faccio agli altri pazienti: spesso non possiamo discutere del suo benessere psicologico e dobbiamo concentrarci sui sintomi, sulla diagnosi e sulla cura. Black vive da sola con un assegno sociale e ha pochi contatti con quello che i sordi chiamano il "mondo degli udenti", anche se ha molti amici tra i non udenti di Edimburgo. Un po' di tempo fa volevo parlare con lei senza fretta e così ho preso la bicicletta e sono andato a trovarla a casa.

Accanto al campanello della porta c'era una targhetta con la scritta: "Suonate forte,

non bussate", visto che il campanello era collegato a una luce che lampeggiava nella casa. Le pareti dell'appartamento erano coperte di fotografie e il pavimento era pieno di giochi per i gatti. Tra i pochi libri presenti c'era un'enciclopedia medica: la signora Black la consulta spesso per prepararsi ai nostri appuntamenti. Dopo anni d'incontri con i medici, ha imparato che risparmia tempo se ipotizza una diagnosi e suggerisce per prima le possibili cure.

Quel giorno alcuni operai stavano lavorando proprio davanti alla casa. Il rumore dei martelli pneumatici era forte, ma la signora non lo sentiva. Visto che avevamo a disposizione più tempo del solito, Black ha cominciato a raccontarmi i suoi primi ricordi: aveva vissuto momenti di frustrazione e di disperazione, perché la gente la trattava come una stupida (in alcuni documenti della sua cartella clinica è definita "ritardata"). Da piccola non capiva perché le persone si arrabbiassero spesso con lei e muovessero le labbra. A quattro anni, quando i genitori si accorsero che era sorda, la iscrissero a

una scuola speciale per imparare la lingua dei segni. "Quando ha cominciato a leggere sulle labbra?", le ho chiesto. Ha alzato otto dita. "Leggere sulle labbra difficile", ha spiegato con la voce tipica, conquistata a fatica, di molti sordi. Black ha abbassato la mano fino all'altezza che può avere un bambino di quattro anni, e ha chiuso i pugni sugli occhi per indicare il pianto. Poi ha sollevato la mano più o meno all'altezza di un bambino di otto anni e ha cominciato a sorridere. "A otto capivo", ha detto.

Secondo gli esperti di acquisizione del linguaggio, i primi tre anni di vita di un bambino sono i più importanti per sviluppare le strutture concettuali che consentono di parlare in modo corretto. Quando la signora Black ha cominciato a imparare la lingua dei segni quel periodo era già passato. Non me lo ha detto in modo esplicito, ma per tutta la vita lei ha pagato le conseguenze di quel ritardo. Per questo non ha contatti con il mondo degli udenti, non ha trovato un lavoro soddisfacente e ha ancora una calligrafia infantile.

Nel libro *I can hear you whisper*, Lydia Denworth compie “un viaggio personale attraverso la scienza dei suoni e del linguaggio”. Quando suo figlio aveva un anno, Denworth si è accorta che sentiva pochissimo e con molte probabilità sarebbe diventato sordo nel giro di poco tempo. Denworth si è resa conto che qualcosa non andava perché lo sviluppo del linguaggio del bambino era molto più lento rispetto a quello degli altri due figli.

I bambini sordi con genitori sordi non soffrono di nessun ritardo linguistico: fin dalla nascita sono esposti alla lingua dei segni e possono acquisire un vocabolario completo, non solo per descrivere il mondo, ma anche per esprimere concetti astratti.

I bambini sordi con genitori sordi sono esposti fin dalla nascita alla lingua dei segni e possono acquisire un vocabolario completo



Apparteniamo alla specie *Homo sapiens* – l'uomo che sa o pensa – e ci siamo evoluti grazie al linguaggio, perché ci ha fornito gli strumenti del pensiero astratto. Da questo punto di vista i bambini che nascono sordi da genitori udenti sono svantaggiati: devono imparare la lettura delle labbra che, come mi ha fatto notare la signora Black, è difficile e richiede tempo, oppure devono essere esposti il prima possibile alla lingua dei segni, più facile da imparare di quella parlata: un bambino può usarla perfettamente entro i tre anni.

Identità culturale

C'è però una terza possibilità, che negli ultimi venticinque anni ha attirato sempre più interesse: gli impianti cocleari. Nei paesi in cui il sistema sanitario ha più fondi a disposizione, inserire uno o due di questi impianti nelle orecchie dei bambini sordi è una pratica comune. In Australia, l'80 per cento dei bambini sordi ha l'impianto. Averli in entrambe le orecchie facilita la comprensione negli ambienti rumorosi e la localizzazione dei suoni. Tuttavia, tra il 15 e il 20 per cento delle persone con l'impianto non è molto soddisfatto. Al contrario di quello che sostengono alcuni, gli impianti cocleari non sostituiscono l'udito normale, ma trasmettono una rappresentazione semplificata e frammentata del mondo acustico. Uno dei pionieri di questa tecnologia, il neuroscienziato statunitense Michael Merzenich, paragona il segnale che arriva dagli impianti a un brano di Chopin suonato con

i pugni. Nonostante queste limitazioni, però, gli impianti possono migliorare la comprensione e l'acquisizione della lingua parlata.

Tra la fine del settecento e l'inizio dell'ottocento in Europa e negli Stati Uniti le scuole per sordi, che insegnavano le varie lingue dei segni nazionali, si diffusero con rapidità. In quel periodo molte persone sorde raccontarono il senso di liberazione che avevano provato. Ma verso la fine dell'ottocento l'accento si spostò dall'apprendimento dei segni a quello della lingua parlata, attraverso la lettura delle labbra.

Questo cambiamento, introdotto con le migliori intenzioni, fu disastroso per i sordi. Parlare e leggere sulle labbra richiede anni

d'impegno e concentrazione che sottraggono tempo all'apprendimento di altre conoscenze. A metà del novecento il livello d'istruzione dei sordi era diminuito, gli adulti erano semianalfabeti e di conseguenza molto più emarginati di un secolo prima. La signora Black è stata fortunata a imparare la lingua dei segni da piccola.

L'articolo di Andrew Solomon apparso nel 1994 sul *New York Times Magazine*, in-

Da sapere

La lingua dei segni in Italia

◆ La Lingua dei segni italiana (Lis) è la lingua usata dalle persone sorde in Italia. Come avviene per le lingue vocali, ogni comunità sorda nel mondo ha la propria lingua. Per un bambino nato sordo o con una sordità acquisita nei primi anni di vita – in Italia sono uno su mille ogni anno – apprendere la lingua parlata è un processo complesso che richiede anni di terapia logopedica, per questo secondo l'Ente nazionale sordi (Ens) è fondamentale che i bambini sordi imparino da subito la **lingua dei segni** come prima lingua. L'Italia ha ratificato nel 2009 la convenzione dell'Onu sui diritti delle persone con disabilità che prevede, tra l'altro, azioni per il riconoscimento e la diffusione delle lingue dei segni di ogni singolo stato. Mentre in quasi tutti gli altri paesi europei le diverse lingue dei segni sono state ufficialmente riconosciute (garantendo così una serie di servizi per abbattere le barriere comunicative), in Italia sono state presentate diverse proposte di legge, ma finora nessuna è stata approvata. **Ens, Gruppo Silis**

titolato *Defiantly deaf* (Sono sordo e me ne vanto), spiegava bene quanto potesse essere dannoso puntare sulle competenze orali. Solomon citava Jackie Roth, una donna creata in un ambiente che prediligeva questa soluzione: “Ci sentivamo ritardati. Tutto dipendeva dalla noiosa acquisizione di un'unica competenza, e nessuno di noi era bravo a farlo. Impiegavamo due settimane per imparare a dire ‘ghigliottina’ e alla fine era tutto quello che sapevamo sulla rivoluzione francese. Poi uscivamo e dicevamo ‘ghigliottina’ a qualcuno con la nostra voce atona e quello non capiva di cosa stessimo parlando. Se lo scopo dell'educazione dei sordi era permetterci di partecipare alla vita nazionale e culturale, era stata un fallimento”. Negli anni ottanta i sordi cominciarono ad affermare i loro diritti come comunità specifica. Libri come *When the mind hears* di Harlan Lane e *Deaf in America* di Carol Padden e Tom Humphries avviarono il dibattito su come gli udenti consideravano (o non consideravano) i sordi, e incoraggiarono i sordi a essere orgogliosi della loro cultura visiva. Furono conquistati vari diritti politici e l'iniziale della parola *deaf* (sordo) fu scritta in maiuscolo per sottolineare l'orgoglio di condividere un'identità culturale.

Per anni gli impianti cocleari, che mentre questa identità si stava rafforzando erano disponibili in forma sperimentale, furono considerati un insulto, e in alcuni ambienti lo sono ancora. Se la sordità è una differenza, e non una menomazione, perché impiantare qualcosa nel cervello dei bambini? In realtà l'apparecchio viene inserito nella coclea, una sezione dell'orecchio interno, non nel cervello. Perché considerare la sordità un problema sanitario? Alla fine di questo combattuto dibattito, da una parte i genitori che chiedevano l'impianto per i figli venivano accusati di commettere una violenza nei loro confronti, dall'altra gli apparecchi erano considerati un miracolo.

È un terreno delicato, che ha a che fare con l'identità culturale, la disabilità e il modo in cui una società affronta la diversità. Bisogna procedere con cautela, ma non sempre è facile quando al centro del dibattito c'è un bambino che deve acquisire uno strumento di comunicazione. I suoi genitori sono costretti a prendere una decisione che metterebbe alla prova anche la saggezza di Salomone. “La sordità in sé non è una malattia”, osserva Oliver Sacks, “ma lo diventa quando impedisce la comunicazione”. Come si fa allora a garantire al proprio figlio la migliore opportunità di acquisire uno strumento di comunicazione? Il libro di Denworth esamina tutti gli aspetti scienti-

Un gruppo di discussione sulla cultura dei sordi alla Gallaudet university, Stati Uniti



fici del problema. *I can hear you whisper* è una raccolta di ricordi personali, ma anche un'indagine giornalistica condotta da una madre alla ricerca della risposta giusta.

Con l'intervento chirurgico di cataratta la medicina aveva fatto vedere i ciechi. Era possibile far sentire i sordi? Se la risposta fosse stata sì, il dibattito sui rispettivi meriti del metodo oralista (basato sulla lettura delle labbra) e della lingua dei segni sarebbe diventato inutile. Le origini del nostro orecchio interno risalgono a centinaia di milioni di anni fa, quando i primi pesci svilupparono fori nella pelle sensibili alla pressione delle onde e ai movimenti dell'acqua mentre nuotavano e si rotolavano. Con il passare del tempo i nervi diventarono più sofisticati, i fori si trasformarono in tubi e alla fine quei tubi si chiusero e rimasero nascosti nella testa. Nel corso dell'evoluzione alcune ossa, che in origine erano collegate alla mascella, si spostarono e miniaturizzarono, diventando gli ossicini che amplificano i suoni all'interno dell'orecchio. I tubi specializzati nel rilevare il movimento rota-

torio divennero i canali semicircolari che ci aiutano a mantenere l'equilibrio. E sembra che gli elementi utili a percepire la pressione delle onde si trasformarono nella coclea, che fa parte dell'apparato uditivo. I fluidi del nostro orecchio interno conservano ancora la memoria dell'oceano primordiale nei sali che contengono.

Nella coclea, avvolta a spirale e impregnata di quel fluido salino, c'è una membrana sottile lunga una trentina di millimetri. Quando arriva un suono, questa membrana comincia a vibrare a seconda della sua frequenza, mentre le cellule nervose collegate trasmettono le vibrazioni al cervello. In maniera semplicistica, un impianto cocleare è una serie di minuscoli elettrodi distribuiti lungo la membrana. I suoni vengono codificati da un ricevitore collocato dietro l'orecchio e spesso bloccato da una calamita, e trasmessi agli elettrodi, che a loro volta stimolano le cellule nervose più o meno come farebbe un suono. Dopo il primo apparecchio concepito da William House negli anni sessanta, nei trent'anni successivi di-

versi gruppi di ricercatori in California, a Melbourne, a Vienna e nello Utah portarono avanti in modo quasi indipendente le ricerche per perfezionare questo sistema in apparenza semplice ma in realtà molto complicato.

Denworth, come giornalista investigativa e madre ansiosa di trovare la soluzione migliore per il figlio, ha intervistato quasi tutti i pionieri degli impianti cocleari. Ha analizzato in modo approfondito la fisiologia acustica, la fonazione, la produzione vocale e la sua codifica elettronica. Una coclea sana è in grado di distinguere migliaia di toni, mentre gli impianti cocleari moderni hanno solo 22 canali. È sorprendente ma questi apparecchi, che riducono la complessità e la pluralità del mondo acustico ad appena 22 stimoli, riescono a rendere comprensibile il parlato. Ancora più sorprendente è che ognuna delle équipes che ha lavorato agli impianti ha prodotto un sistema diverso di codifica dei suoni, ottenendo risultati molto simili. Anche se i segnali sono differenti tra loro, sembra che il cervello ri-

esca comunque a interpretarli. Per capire come sia possibile e cosa spinga a scegliere o meno l'impianto dobbiamo spostarci dalla coclea al nervo acustico e al cervello.

Una volta superati i nuclei cocleari (i primi ripetitori delle informazioni acustiche all'interno del tronco encefalico) gli impulsi nervosi delle vie acustiche, destra e sinistra, vengono fatti combaciare e confrontati, poi procedono in modo parallelo fino al mesencefalo e alla corteccia cerebrale. Sono le connessioni del mesencefalo che ci fanno sobbalzare quando sentiamo uno scoppio, una reazione primitiva e preconsapevole, ma è la corteccia cerebrale che integra gli impulsi con le nostre esperienze. La corteccia impara con sorprendente rapidità a interpretare un nuovo suono, se quel suono si ripete e ha un significato. Quest'apprendimento funziona meglio nei bambini, che hanno bisogno di un linguaggio per concettualizzare il mondo.

Come i sentieri di un bosco, alcuni percorsi nel groviglio di connessioni neuronali sono rafforzati dalla ripetizione



A metà degli anni novanta, quando mi sono laureato in neuroscienze, si pensava che la plasticità neuronale responsabile dell'apprendimento risiedesse nelle sinapsi. Ma con il progredire della tecnologia sono aumentate anche le scoperte delle neuroscienze, e ora si ipotizza che l'apprendimento avvenga a livello delle piccole protrusioni postsinaptiche del neurone, dette spine dendritiche. Quand'ero uno studente, per localizzare l'attività cerebrale esistevano solo la risonanza magnetica e la tomografia a emissione di positroni (Pet), mentre per misurare i tempi di quest'attività si usava l'elettroencefalografia. Quindi non era possibile raccogliere contemporaneamente le informazioni sulla localizzazione e sui tempi. Ma oggi i neuroscienziati hanno a disposizione la magnetoencefalografia (Meg), che risolve il problema.

Nel cinquecento si credeva che le calamite avessero un'anima, che ingoiarle facesse diventare una persona più eloquente e che la loro capacità di agire a distanza fosse collegata all'attrazione amorosa. Oggi sappiamo che, in termini di attività cerebrale, l'eloquenza e l'amore creano davvero campi magnetici: ogni neurone, quando si attiva, genera un minuscolo campo magnetico intorno all'asse del suo impulso. Immaginate questi campi come i cerchi che si

formano nell'acqua di uno stagno quando lanciate un sasso, e che quella superficie ondulata sia avvolta intorno alla vostra testa. Mentre parliamo, pensiamo e conosciamo il mondo, dal nostro cervello partono cerchi di campi magnetici.

Più frecce possibile

I magnetoencefalografi individuano quegli impercettibili campi magnetici con grande precisione. Grazie a queste macchine, sappiamo che un impulso raggiunge il nostro tronco encefalico 15 millisecondi dopo che abbiamo sentito un suono e da lì in millisecondi arriva alla corteccia. Invece l'elaborazione necessaria per comprendere il suono richiede più tempo: prima che nella corteccia uditiva si attivino grandi assemblamenti di neuroni per "analizzarlo" passano tra i 60 e i 100 millisecondi. Se il suono è familiare questo processo è più rapido e genera meno onde, perché il cervello fa uno sforzo

minore per comprenderlo: passati circa 200 millisecondi comincia a prenderne coscienza, ma a livello lessicale lo capisce dopo 300 o 400 millisecondi. Se analizziamo tutte le lingue del mondo, vediamo che una sillaba dura tra i 150 e i 200 millisecondi, una costante che sembra collegata alla fisiologia del cervello. Per riconoscere parole inaspettate, tonalità musicali discordanti e fare i collegamenti necessari per dare senso a un discorso ci vogliono quasi 600 millisecondi, cioè più di mezzo secondo. Questi dati ci fanno capire che il nostro cervello non recepisce il mondo in modo passivo, ma tesse le informazioni sensoriali momento per momento.

Se usiamo le scoperte fatte con la Meg per comprendere come i bambini acquisiscono il linguaggio, scopriamo che esiste un legame stretto non solo tra suoni e apprendimento linguistico, ma anche tra suoni e alfabetismo. Ripetizioni, rime e ritmi svolgono un ruolo fondamentale. Come i sentieri di un bosco, alcuni percorsi nel groviglio di connessioni neuronali sono rafforzati dalla ripetizione, mentre quelli meno usati diventano impraticabili. Imparare una lingua da adulti è più difficile perché molte connessioni sono già andate perdute, e l'apprendimento coinvolge aree cerebrali superiori e più lente. Allenare l'orecchio, e impa-

rare a concentrare l'attenzione, accelera perfino il processo di lettura silenziosa. Un'altra scoperta sorprendente è che imparare la lingua dei segni da piccoli migliora la futura capacità di lettura.

Alla fine Denworth ha sottoposto il figlio all'intervento per l'impianto cocleare. Visto che lei aveva studiato la lingua dei segni solo da adulta, sperava che fosse questa l'opportunità migliore per il bambino di imparare a parlare rapidamente. E il fatto che oggi il figlio frequenti una scuola normale è per lei la conferma di aver preso la decisione giusta. All'inizio della sua ricerca Denworth ha conosciuto alcuni figli udenti di genitori sordi e si è resa conto della facilità con cui passano da un mondo all'altro, "ma ogni volta che attraversano quel confine assorbono un po' della sofferenza dei loro genitori".

Verso la fine del libro, Denworth racconta l'incontro con Sam Swiller, un sordo che si è sottoposto da adulto e con successo all'intervento per l'impianto. Questo mi ha fatto pensare che forse dovrei chiedere ad alcuni miei pazienti, come la signora Black, di prendere in considerazione la possibilità di un impianto cocleare. "Il muro tra il mondo degli udenti e quello dei sordi si sta abbassando", le ha detto Swiller. Quando Denworth gli ha chiesto come mai aveva deciso per l'impianto anche se era integrato nella comunità dei sordi e sapeva alla perfezione la lingua dei segni, Swiller ha risposto: "La vita è difficile e abbiamo bisogno di avere più frecce possibile al nostro arco".

I can hear you whisper è un libro a metà tra reportage, divulgazione scientifica e ricordi personali. Come reportage sul dibattito legato agli impianti cocleari è rigoroso, anche se Denworth ammette la sua propensione per gli impianti cocleari. Come testo di divulgazione scientifica è affascinante, perché apre una finestra sulle ultime ricerche in materia di percezione, linguaggio e nascita della coscienza. Come libro di ricordi personali è coinvolgente: accompagnando Denworth e il figlio nel loro viaggio, e immaginando di fare lo stesso viaggio con i miei figli, a volte mi sono commosso. La domanda alla base del libro è: "Impianto o no?". Non è facile rispondere, ma mi torna in mente il consiglio del mio professore: "Dobbiamo usare tutti i mezzi possibili per capire e farci capire". ♦ *bt*

L'AUTORE

Gavin Francis è un medico scozzese nato nel 1975. Il suo ultimo libro è *Empire Antarctica* (Vintage Books 2013).