

L'apprendimento della lingua nel bambino sordo profondo: protesi acustica o impianto cocleare?

Non è semplice parlare di un argomento molto complesso anche perché la situazione è aggravata dalla confusione terminologica; non c'è accordo sul significato dei termini utilizzati e quindi ognuno può dire e scrivere tutto e il contrario di tutto assolutamente indisturbato, rendendo impossibile il dibattito e la discussione sui risultati e sui modelli teorici a supporto dei vari indirizzi abilitativi ed educativi.

I libri e gli articoli che si occupano della sordità sono documentatissimi per quanto riguarda gli aspetti genetici, epidemiologici, etiologici, diagnostici, protesici, anatomo-fisiologici, ma quando si arriva a parlare di apprendimento della lingua, spesso altro non si trova che elenchi di esercizi .

Non abbiamo certo la pretesa di mettere ordine, vogliamo però, per capirci, dire che in questo articolo noi parleremo di quelli che riteniamo essere gli unici sordi “veri” agli effetti dell'apprendimento della lingua, cioè dei sordi profondi bilaterali prelinguali, quelli che della lingua hanno questa percezione. (registrazione [13,5MB])

Dopo aver ascoltato questa esperienza del Prof. Antonelli credo che sia facilmente comprensibile la differenza che c'è fra sentire e udire. Tutti i sordi profondi prelinguali possono sentire. Ma, per diversi motivi, nessuno né con le protesi più sofisticate, né con l'impianto cocleare può udire.

Nonostante questa situazione ci sono attualmente due metodi, per la verità, per vari motivi e, a mio avviso, fortunatamente, molto più teorizzati che praticati:

il metodo tradizionale, (diagnosi precoce, protesizzazione, allenamento acustico, articolazione, lettura labiale, insegnamento di parole e frasi stereotipate, utilizzo precoce della lettura e della scrittura), che utilizza lo stimolo uditivo come supporto alla lettura labiale

il metodo acupedico (detezione, discriminazione prosodica, identificazione, riconoscimento, comprensione) che mira al ripristino della funzionalità uditiva. Sia l'uno che l'altro, a nostro avviso, non tengono assolutamente conto del ... bambino, trascurano le fasi dello sviluppo ontogenetico e filogenetico della lingua e pensano di avere strumenti, metodiche speciali e “ricette” per fare udire e parlare i sordi profondi.

I due metodi non sono sostanzialmente molto diversi perché rispondono alla stessa logica, quella di pensare che la parola intesa come traduzione di un concetto e non di una immagine, possa essere insegnata, possa ... “nascere in bocca”.

Noi , dopo aver utilizzato metodiche “educative” e ri-abilitative “speciali” senza e con protesi e non avendo ottenuto con i sordi profondi prelinguali, sottolineo profondi prelinguali, risultati soddisfacenti, intorno agli anni '70 preso atto di quanto sostenuto da Bacone e cioè che “non si comanda la natura se non ubbidendole”, abbiamo messo a punto un protocollo che, differenziando a livello concettuale ed operativo i termini sentire e udire, tenesse presente “quello che c'è” per compensare “naturalmente “quello che è deficitario.

Tale approccio considerato allora aspecifico e “non sanitario” trova oggi, sebbene con difficoltà e molte resistenze, una sua validazione scientifica dal superamento della visione modularista e dalla

presa d'atto dell'esistenza di sistemi distribuiti e integrati che confermano che l'apprendimento è il risultato dell'interazione attiva fra una serie di componenti con proprietà funzionali specifiche.

Tale cambiamento di rotta viene, in qualche modo, supportato anche dal superamento della classificazione ICIDH con la ICF: non si deve più valutare l'Impairment, la Disability e l'Handicap, ma il Functioning... si è finalmente compreso che il soggetto funziona molto meglio della somma del funzionamento delle singole parti ... si è finalmente preso atto che il nostro cervello è molto più intelligente di noi!!

Ma come è possibile che il bambino sordo profondo possa imparare “naturalmente” la lingua se non ha alcuna possibilità di udire?

E, d'altra parte, perché è possibile solo con le protesi e solo se vengono applicate precocemente?

Prima di entrare nel merito vorrei fare alcune premesse:

- la comprensione precede l'espressione
- la lingua non si insegna, ma si impara
- considerata la plasticità cerebrale, lo sviluppo linguistico può differire, entro certi limiti, nel tempo, ma le tappe sono sempre le stesse
- l'imput acustico, anche se parziale, è indispensabile

Sentire, udire , percepire, discriminare, ascoltare, concepire, capire, identificare, riconoscere, comprendere, ecc. tutti questi verbi che molto spesso utilizziamo indifferentemente, è evidente che non possono far riferimento solo all'organo dell'udito, ma anche al sistema uditivo e alla possibilità di interazione con gli altri sistemi sensoriali, con il sistema neurologico, con le capacità cognitive e con tutte le variabili che consentono un armonico sviluppo psicofisico del bambino.

I sordi profondi prelinguali né con le protesi più potenti e sofisticate né con l'impianto cocleare possono udire, ma tutti, se protesizzati precocemente, possono “sentire” e quindi alla base del nostro approccio abilitativo c'è l'uso corretto dell'amplificatore acustico che consente anche al bambino sordo profondo prelinguale di “sentire” e di “sentirsi” e quindi di utilizzare, sia per la comprensione che per l'espressione, la voce che nei bambini piccolissimi non è (e non sarà mai nemmeno negli adulti), solo e semplicemente il “rivestimento” della lingua, ma parte significativa della stessa.

Le protesi acustiche analogiche binaurali, se applicate precocissimamente, si inseriscono perfettamente nel “processo” perché tutti i sordi profondi sono in grado di “sentire e di sentirsi” e quindi di stabilire una relazione tra il suono e l'oggetto che l'ha prodotto e successivamente tra la voce e il movimento che le ha dato origine.

Condizione indispensabile per l'apprendimento è l'uso “corretto” della protesi acustica analogica che consente al bambino sordo profondo la comunicazione vocale cioè l'uso del linguaggio della voce.

La voce prima di essere veicolo di comunicazione simbolica è espressione del malessere e del benessere che il bambino “scopre” con i suoni che egli stesso emette e ripetendoli continuamente si accorge di essere padrone del suo corpo/strumento, di poter utilizzare l'aria per fini diversi dalla

respirazione e, soprattutto, modificando il comportamento vocale, di avere un grande potere sull'ambiente.

L'intervento protesico e abilitativo precoce consente al bambino sordo di non diventare muto, di utilizzare e di monitorare il linguaggio vocale e quindi di soddisfare pienamente le sue esigenze comunicative, di percepire le protesi come una parte di se stesso e di utilizzarle in modo automatico, inconsapevole e nei tempi in cui c'è la possibilità che i "benefici" delle stesse siano integrati con le capacità percettive e cognitive e con le necessità emotive, affettive e relazionali.

La maturazione della funzione uditiva avviene in due fasi. La prima corrisponde al riconoscimento di una unità in quanto oggetto con tutte le sue connotazioni compresa, necessariamente, anche quella sonora. La seconda consiste nell'uso del "suono" come rappresentazione dell'oggetto.

La maturazione della funzione uditiva, quindi, non è legata tanto e solo alla ricezione del significante, quanto alla percezione del significato del segnale acustico.

La vista così come nessun altro senso può vicariare il "sistema uditivo" per la formazione del concetto, per la discriminazione e quindi per l'apprendimento della lingua.

Il bambino sordo profondo, come tutti i bambini, comincerà a analizzare, classificare, generalizzare, ordinare, sintetizzare, confrontare e, soprattutto, ad "accorpare" in modo diverso, ma logicamente, le informazioni iniziando a "far finta che", a giocare, a inventare, a creare "realtà inesistenti" ed a rappresentarle inizialmente con onomatopee o con voci-parole-frasi rese significative soprattutto dall'uso degli elementi extra e paralinguistici

Il bambino sordo profondo, come tutti i bambini, prima deve formarsi il concetto che non può prescindere dalla presenza di tutte le connotazioni (cum capio) e, quindi, anche di quella sonora, poi imparerà la "voce-parola-frase" per indicarlo perché la parola senza la conoscenza del concetto che essa rappresenta è "vuota", è un'immagine che può rappresentare solo un oggetto "reale" e che, quindi, non consente il dialogo.

Il bambino sordo profondo prelinguale, come tutti i bambini, per imparare a parlare può e deve pensare per concetti non per immagini.

Comunicazione > linguaggi > lingua sono tre tappe seguenti e conseguenti che non possono essere né invertite, né agevolate artificialmente, né imposte.

Il bambino sordo profondo non ha problemi di comunicazione, non ha nessun problema di linguaggio, nemmeno di linguaggio vocale se protesizzato precocemente, ma solo il problema di udire i significanti della lingua.

Ha, quindi, la possibilità di procedere all'interazione degli stimoli e dei linguaggi e di compensare il deficit a livello organico, funzionale, cognitivo e ambientale e di impossessarsi della lingua.

Seguendo queste tappe il bambino pur esprimendosi inizialmente esclusivamente con suoni vocalici indicanti oggetti, situazioni, azioni e qualità comprende frasi sempre nuove e a 3 - 4 anni si esprime in modo in modo comprensibile.

Il bambino utilizzando il suo patrimonio genetico, impara la parola dall'esperienza, (Guberina direbbe dalla natura) e la grammatica (fonatoria, articolatoria, morfologica, semantica, sintattica) dalla grammatica dello spazio, del tempo e della logica.

Come sostiene Piaget “ogni volta che insegnamo qualcosa a un bambino gli impediamo di impararla”.

L'obiettivo, quindi, è quello di creare i presupposti perché raggiunga anche una corretta articolazione e una buona lettura labiale, ma non con la ripetizione e il riconoscimento di fonemi e parole, ma utilizzando la comunicazione vocale/verbale che non deve avere inizialmente un uso pratico, ma in sequenza, affettivo, ludico, pratico, rappresentativo, dialettico.

La ripetizione e l'esercizio rafforzano schemi e strategie inefficienti e quindi sono controproducenti.

E' inutile educare e abilitare con esercizi specifici segmenti deficitari se contemporaneamente non si stimola il bambino, per i necessari compensi, a fare esperienze relative ad altri settori corticali e cognitivi ed a cogliere e a favorire significative e indispensabili associazioni.

Non si deve procedere ad una stimolazione unisensoriale, ma far “vivere” e “cogliere” con l'esperienza la correlazione fra gli stimoli, poiché né la vista, né nessun altro senso può vicariare il “sistema” uditivo per la formazione del concetto, per la discriminazione e quindi per l'apprendimento della lingua.

Le “voci-parole-frasi ” dovranno essere immediatamente interpretate, rinforzate, ripetute specularmente per farle diventare strumento di conversazione sempre più ricco e adeguato con l'utilizzo di nuove e significative inflessioni modulate.

Il bambino sordo profondo potrà apprezzare non solo i cambi di intensità, frequenza, durata, ritmo e sequenza, ma anche la diversità delle vocali e delle consonanti che per le loro caratteristiche (altezza, lunghezza, attacco, sonorità, discontinuità, intensità, silenzio) possono essere più o meno “sentite e/o viste e/o udite” a seconda che la sordità profonda sia di primo, di secondo o di terzo grado.

La lingua è “ridondante ” nel senso che sia per la discriminazione che per la comprensione, sono presenti, oltre a quelli uditivi, un numero di indizi para e extralinguistici molto superiore a quelli necessari per la comprensione e a quanti noi udenti crediamo di utilizzare e, oltretutto, è la ridondanza semantica e sintattica che consente la discriminazione fonetica e non viceversa.. nessuno mai imparerebbe una lingua solo udendola!

Tali indizi vengono utilizzati da tutti noi perché per tutti e non solo per i sordi, sono alla base

dell'apprendimento dei linguaggi e quindi della lingua e della lettura e della scrittura. Se tali indizi non fossero determinanti nessun sordo profondo potrebbe imparare non solo a parlare ma neanche a leggere e scrivere.

Della presenza di tutti questi indizi ce ne rendiamo conto quando, trovandoci in difficoltà sensoriale o ambientale, siamo coscientemente costretti ad utilizzarli, così come ce ne rendiamo conto quando constatiamo le straordinarie abilità deidisabili!!!

A questo proposito c'è da sottolineare che la lingua è un fenomeno acustico molto complesso che non può essere segmentato in unità acustiche sia per il fenomeno della coarticolazione sia perché il fonema è un insieme di caratteristiche sonore variabili che tutti noi durante il processo di apprendimento impariamo a comprendere e a riconoscere inconsciamente utilizzando in modo

quantitativamente diverso una serie di indizi di cui nessuno di noi, anche riflettendo, saprebbe dire quali sono e, soprattutto, quali sono indispensabili per la discriminazione.

Tali indizi “sentiti e/o visti e/o uditi e/o comunque ri-conosciuti hanno un effetto moltiplicante e, nei primissimi anni, incidono sulla comprensione in maniera inversamente proporzionale all'età fino a stabilizzarsi, sicuramente, oltre i 160%.

Ciò è dimostrato anche dalla constatazione che ci sono sordi profondi prelinguali di primo grado che riescono a conversare al telefono, anche se ciò non è dovuto al fatto che riescono a discriminare, ma a comprendere infatti non riescono assolutamente a ripetere al telefono o a bocca schermata non solo non parole o frasi “matte”, ma neanche parole “vere” se non contestualizzate.

Evidentemente il cervello può riconoscere il contenuto della lingua con pochi elementi della lingua stessa e, addirittura, come sostiene Mc Gurk, la percezione fonetica può trascendere il canale uditivo.

L'apprendimento della lingua, quindi, è il risultato di un'esperienza individuale molto complessa di interazione sensoriale, neurologica, motoria, spaziale e temporale del bambino con se stesso, con gli altri e con gli oggetti che non si esaurisce e che può prescindere dall'atto dell'udire.

Progressivamente il bambino comunica, sente, ascolta, percepisce, identifica, riconosce, concepisce, comunica vocalmente, e, successivamente, usa la parola.

Il materiale fonologico-acustico non viene udito così come è, ma rappresenta uno stimolo che con un'operazione percettiva attiva, consente di ipotizzare la struttura profonda dell'enunciato e di ricavarne il contenuto semantico.

L'accesso al significato non avviene solo attraverso la codificazione e la decodificazione unisensoriale uditiva, ma attraverso il riconoscimento sensoriale e propriocettivo delle vocali e delle consonanti.

I fonemi sono categorie percettive acquisite e, perciò, sono il risultato di un processo di elaborazione che va al di là del segnale acustico.

La ricostruzione della parola e della frase sia per la comprensione sia per l'espressione non avviene attraverso l'analisi dei singoli suoni, ma attraverso la comprensione di un continuum che non può essere segmentato in unità acustiche corrispondenti ai segmenti fonetici, ma che fa soprattutto riferimento agli elementi sovrasegmentali percepiti attraverso gli stimoli sensitivi e propriocettivi.

Il bambino sordo profondo, come tutti i bambini, non è assolutamente interessato ad udire analiticamente, ma sente e percepisce globalmente e mediante l'apporto di tutti i sensi forma il concetto cioè la rappresentazione mentale dell'oggetto che inizialmente esprime con il linguaggio vocale che progressivamente diventerà parola.

Il bambino per imparare a parlare deve pensare per concetti non per immagini e la formazione del concetto non può assolutamente prescindere dalla inderogabile necessità di sentire.

Il concetto e quindi la parola che lo rappresenta non è quello udito, toccato, annusato, visto, gustato, ma il risultato maturato attraverso l'interazione di tutti i linguaggi in un determinato spazio, in un determinato tempo e per un determinato motivo.

L'interazione della vocalità , del gesto e del movimento gioca un ruolo fondamentale nell'apprendimento della lingua e dell'articolazione.

Solo ed esclusivamente utilizzando il residuo uditivo il bambino sordo profondo può non solo comprendere la “voce-parola-lingua”, ma avendo la possibilità di vedere, ma soprattutto di sentire e di sentirsi, può apprendere e controllare spontaneamente molte caratteristiche delle vocali e delle consonanti ed è in grado di stabilire una relazione fra le emissioni sonore, i movimenti articolatori e le sensazioni che le hanno dato origine.

Le vocali e le consonanti sono già, in qualche modo, dei “concetti” che vengono riconosciuti e prodotti attraverso l'interazione attiva degli input non solo uditivi, ma anche sensitivi e propriocettivi.

Il bambino sordo profondo non sarà mai in grado di apprendere e di controllare solo uditivamente l'emissione sonora articolata, ma sarà sicuramente in grado di controllare e di memorizzare le caratteristiche sovrasegmentali e i movimenti (circa 600) nonché gli stimoli visivi, ma soprattutto sensitivi e propriocettivi che consentono quella determinata produzione sonora.

Noi riteniamo che si debba sempre e comunque partire dalla comprensione che non avviene e non può avvenire solo con l'utilizzo della lettura labiale che è da considerare uno strumento di riconoscimento in quanto fornisce elementi che concorrono a riconoscere la lingua.

La valutazione della comprensione , inizialmente, non può essere fatta con strumenti linguistici, poiché la lingua non può essere contemporaneamente l'oggetto e lo strumento di verifica dei risultati dell'abilitazione.

E' ampiamente dimostrato che con la sola lettura labiale il sordo profondo prelinguale non può imparare la lingua, ma è altrettanto certo che non ne potrà mai fare a meno, anche se la comprensione non è certamente legata solo alla lettura labiale.

Tra l'altro la lettura labiale non è una abilità propria della persona sorda, e, mediamente, gli udenti sono più abili dei sordi.

Non è quindi una abilità che si insegna , ma una strategia più o meno utilizzata da ognuno di noi.

D'altra parte i ragazzi sordi affermano di non sapere se capiscono quello che vedono e sentono o se sentono e vedono quello che capiscono ; ciò è vero, anche per noi udenti. A questo proposito vi faccio ascoltare un piccolo frammento di una ricerca che abbiamo recentemente presentato ad un congresso . Vi farò ascoltare una frase nel modo che la “sente” un sordo profondo.... Molto probabilmente nessuno riuscirà capire, successivamente vi dirò cosa ha detto e voi vi meravigliarete di non essere riusciti non solo a capire ma anche a non discriminare. (REGISTRAZIONE)

La sordità è il deficit , ma l'handicap più grave del sordo profondo prelinguale è l'assenza della lingua.

Con la protesi il sordo profondo impara a parlare, ma non potrà mai fare a meno della lettura labiale.

Con le protesi il sordo profondo non diventa... udente.

Per diventare udenti, si dice, c'è l'impianto cocleare.

Tenuto presente che l'impianto cocleare è una protesi di riconoscimento e considerato i risultati ottenuti il nostro protocollo non prevede l'utilizzo dell'impianto cocleare nei sordi profondi prelinguali perché siamo convinti e l'esperienza ce lo conferma che non esista un sordo profondo senza turbe associate che non tragga profitto dalle protesi acustiche e che non apprenda la lingua che sono le motivazioni maggiormente condivise per cui si ricorre all'impianto.

Riteniamo, quindi, che il bambino sordo profondo prelinguale pur utilizzando, come ognuno di noi, strategie ma non percorsi diversi, possa e debba apprendere la lingua "naturalmente" con la protesi acustica analogica poiché per l'elaborazione e l'integrazione dello stimolo sonoro con gli altri stimoli ai vari livelli dei diversi sistemi percettivi ha bisogno di una potente amplificazione di tutto compreso i rumori.

Successivamente, divenuto postlinguale, sarà lui che dovrà provare e decidere l'utilizzo delle protesi acustiche digitali o, se vorrà, procedere all'impianto.

Dopo aver premesso che agli effetti della valutazione dei risultati dei soggetti impiantati non debbono essere presi in considerazione i bambini e gli adulti, ma i sordi profondi prelinguali o postlinguali a secondo che conoscano o non conoscano la lingua a prescindere dall'età, poiché è certo che con l'impianto cocleare c'è la possibilità di riconoscere la lingua acquisita, ma è ancora, a nostro avviso, da verificare su gruppi omogenei di bambini sicuramente sordi profondi prelinguali che si possa apprendere o che si possa apprendere più facilmente che con la protesi.

D'altra parte il protocollo ri-abilitativo proposto con l'utilizzo dell'impianto cocleare tende ad insegnare la lingua e l'esperienza ci conferma che con l'esercizio e in tempi più o meno lunghi il sordo profondo prelinguale di qualunque età con l'impianto dopo intensi allenamenti, riesce a udire, a ripetere e a utilizzare parole e frasi senza l'aiuto della lettura labiale.

E' un risultato straordinario e comprendo l'entusiasmo, le aspettative e le gratificazioni che una tale conquista può suscitare negli operatori e soprattutto nei genitori, tuttavia non si può fare a meno di sottolineare che ripetere, riconoscere e utilizzare parole e frasi insegnate poche, tante o tantissime che siano non significa raggiungere una adeguata competenza linguistica.

Le diverse e sofisticate modalità di stimolazione (monopolare, bipolare e a massa comune) così come le diverse strategie di codifica (sequenziali, parallele, digitali e analogiche, anche se risultato di una elaborazione digitale), ovviamente non riescono a sostituire un efficacissimo analizzatore di tipo biologico come la coclea e quindi gli elementi fonetici che arrivano al paziente possono essere sufficienti per integrare e quindi riconoscere la lingua conosciuta, ma restano comunque suoni "fisici", "cocleari" e non un suoni psico-acustici-fisiologici indispensabili, come abbiamo visto, per l'apprendimento della lingua.

L'applicazione dell'impianto cocleare tende a sostituire meccanicamente la coclea senza tener presente che l'apprendimento della lingua è il risultato di un processo psicofisico molto complesso che non può essere determinato dalla funzionalità di una parte, ma di tutto il sistema uditivo.

Come sostiene Bortolini " la percezione del suono non è un atto, né un'esperienza immediata. Il suono partendo dall'orecchio esterno fino alla corteccia uditiva del cervello viene trasformato, codificato e ricodificato dai percorsi uditivi, cosicché ciò che viene effettivamente ricevuto non è una copia esatta dell'evento acustico, ma una rappresentazione di tale evento costruita dalla rielaborazione avvenuta lungo il sistema uditivo. I suoni reali vengono elaborati prima di essere trasformati in esperienze concrete. La percezione uditiva è il risultato del processo uditivo".

Il processo di apprendimento della lingua è filogeneticamente e ontogenicamente strutturato e non può essere compensato nel suo aspetto deficitario con metodi e con strumenti che forniscono una informazione precisa, ma non “con-sentita” e, quindi, non compresa in quanto estranea al processo stesso e perciò noi riteniamo che agli effetti dell'apprendimento naturale della lingua le protesi acustiche analogiche binaurali diano al bambino sordo profondo prelinguale un numero di informazioni molto superiore all'impianto cocleare.

Per il sordo profondo prelinguale cioè di colui che è privo del “magazzino” linguistico, la parola udita con l'impianto, così come la parola letta sulle labbra, è senza significato e non è, come spesso si sostiene, come per gli udenti, una parola di una lingua sconosciuta, perché tali soggetti mancano di qualunque esperienza linguistica che sta alla base di tutte le lingue aldilà dei loro diversi significanti.

I risultati ottenuti con un uso appropriato delle protesi acustiche binaurali hanno chiaramente dimostrato che la capacità di comprendere il significato dei suoni della lingua non è direttamente proporzionale alla capacità di udirli, ma alla possibilità e capacità di integrare con tutte le modalità sensoriali e cognitive tutti gli attributi dei segnali acustici ricevuti a tutti i livelli del sistema uditivo.

D'altra parte se non fosse così come è possibile che un sordo profondo prelinguale impiantato, non importa se bambino o adulto, abbia tante difficoltà non dico a parlare, ma a ripetere in breve tempo, seppure non correttamente suoni, vocali, parole, quando un sordo postlinguale dopo poche settimane è in grado di conversare al telefono?

Tranne che in casi particolari come la presenza o la probabile cecità, non lo consigliamo anche per altri motivi relativi ai criteri di selezione, ai problemi di scelta dell'impianto, alle difficoltà del mappaggio, ai problemi e alle precauzioni che l'utilizzo di un impianto comporta, agli effetti collaterali e, soprattutto, sui rischi a distanza del suo utilizzo.

Questo non toglie che i genitori dei bambini che frequentano il nostro Centro non siano informati su questo argomento e quando qualcuno decide di procedere all'impianto, noi, mentre inizialmente ci impegnavamo al massimo per ottenere il migliore risultato possibile collaborando e mettendo scrupolosamente in atto il protocollo e le indicazioni degli Operatori del Centro dove era stato impiantato, salvo qualche modifica, autorizzata e in accordo con gli operatori e i genitori.

Naturalmente il nostro giudizio sui risultati raramente coincide con quello degli operatori dei Centri che effettuano il controllo per la diversa modalità di valutazione degli stessi.

La comprensione non è il rovesciamento speculare dell'espressione e quindi non è determinata solo dall'atto dell'udire, ma dall'integrazione e dall'interazione di ciò che viene sentito e udito con le esperienze e le conoscenze e alla capacità di memoria e di previsione del significato di ciò che si ascolta nel contesto verbale e situazionale. La conoscenza della lingua, quindi, non può essere indagata adeguatamente con procedure di identificazione di unità linguistiche.

La valutazione effettuata con tests standardizzati che fanno sostanzialmente riferimento alle categorie di percezione verbale di Moog e Geers non ci convince nel modo più assoluto... ripetere, dopo estenuanti allenamenti, alcune parole solo in base alla percezione acustica non è da noi considerato un grande risultato, poiché la lingua non un insieme elementi uditivi assemblati con l'allenamento e basati sulla imitazione e ripetizione e poi siamo proprio sicuri che dopo l'allenamento acustico tali parole sia solo udite o anche sentite e/o capite?

Come sostiene M.L. Burini una “vera” esperta in quanto portatrice di impianto cocleare e collaboratrice di ricerca dell'Università di Perugia, “se il cervello non riesce a far compattare i suoni con la memoria che di essi possiede e con il significato conseguente che ha nell'archivio dell'esperienza di udente, non può attribuire loro un senso, cosicchè non avviene il riconoscimento. Se avviene uno stop su un solo termine, anche isolato, il cervello sembra incepparsi, non riesce a districarsi dai suoni e rumori successivi. Per quanti sforzi possa fare l'interlocutore per ripetere chiaramente le parole, tutto risulta vano perché il cervello oppone un diniego”.

Pur essendo convinti che il vero e più “disabilitante ” handicap del sordo profondo non sia la sordità, ma l'assenza della lingua, noi “oralisti” convinti non possiamo non essere favorevoli alla ricerca genetica e all'uso dell'impianto cocleare che hanno il nobile obiettivo di “vincere” la sordità e, quindi siamo molto interessati a conoscere i risultati che si ottengono con i sordi profondi prelinguali, (prelinguali, ripeto, nel senso che, al momento dell'impianto, non comprendono e non si esprimono con la lingua), ma non mi sembra che esistano casistiche statisticamente significative e dati longitudinali a medio e lungo termine relativi ai risultati linguistici ottenuti con gruppi omogenei di bambini sordi sicuramente profondi e sicuramente prelinguali e quindi nemmeno perilinguali.

Cosa ben diversa con gli impiantati postlinguali infatti l'impianto cocleare si rivela come una formidabile protesi di riconoscimento che agevola e consente il riconoscimento della lingua.

Anche i nostri pazienti sono più o meno soddisfatti dei risultati ottenuti, ma anche con loro, comunque, noi partiamo dalla comprensione che agevoliamo con tutto ciò che è possibile, lettura labiale, scrittura, lettura, gestualità, mimica, presenza degli oggetti, contesto ecc..

I primi dati relativi ad una indagine in corso su un gruppo di soggetti impiantati dimostra che anche loro, come tutti, utilizzano tutti gli indizi ed è controproducente insistere con un approccio acupedico.

Il paziente, potendo utilizzare un maggior numero di indizi uditivi, in brevissimo tempo capisce.. che capisce meglio di prima.

Solo successivamente, come sostiene M.L. Burini “ il cervello confronta ciò che ha compreso con la stringa di suoni/rumori da cui avrebbe dovuto comprendere e si stupisce a volte chiedendosi perché non sia riuscito a capire, altre volte continuando a non trovare riscontro tra quanto udito e il senso acquisito altrimenti. Dopo aver fatto molti tentativi inutili, applicandomi al solo linguaggio, mi sono convinta che la strada per ricominciare a comprendere la lingua parlata passi attraverso il recupero di un'armonia, anche se sia priva delle caratteristiche proprie dell'armonia degli udenti, in quanto nel mio caso – ma posso ritenere che sia vero per altri pazienti – non esiste armonia; l'armonia ha una propria vita solo come ritmo”

Il trattamento consiste pertanto in un sempre più adeguato mappaggio e nel seguire il difficile adattamento, anche psicologico, all'impianto cocleare facendo loro notare e sperimentare che possono cominciare a fare meno della lettura labiale ed eventualmente in caso di difficoltà aiutandoli a riconoscere e a identificare parole particolarmente difficili non con la ripetizione, ma con l'utilizzazione e il riconoscimento delle stesse in diverse frasi e diversi contesti.

Per concludere noi pensiamo che, in particolare per i sordi profondi prelinguali, gli interrogativi, così come le risposte relative non solo a chi, quando, come, dove e perché, ma anche alla scelta dell'impianto, alle difficoltà del mappaggio, alla scelta dell'orecchio da impiantare, all'importanza della binauralità, alla previsione del successo, agli effetti collaterali, ai rischi a distanza siano ancora

veramente tante, troppe e quindi, purtroppo, molto più legate alle convinzioni di ogni singola “scuola” che a reali standard oggettivi.

Per questi motivi noi pensiamo che non possa ancora essere considerato un intervento di routine e che sia molto difficile per i genitori o per il paziente sottoscrivere consapevolmente e convintamente il proprio consenso se viene fornita una informazione completa, precisa e personalizzata di tutte le conoscenze e, soprattutto, di tutte le non conoscenze attualmente disponibili.

Per concludere vorremmo sottolineare che per evitare in particolare ai genitori dei bambini sordi profondi angoscianti pellegrinaggi, aspettative miracolistiche e, per motivi diversi, ma sempre e comunque devastanti sensi di colpa, sarebbe indispensabile, senza nulla togliere alla pur necessaria sperimentazione, che venisse attivato un protocollo e una dichiarazione di consenso informato unico a livello nazionale per l'abilitazione del bambino sordo profondo.