

RICERCHE

L'impianto cocleare come potenziatore cognitivo? Una prospettiva neuroetica sulle obiezioni della comunità sorda

Claudia Bonfiglioli^{(α),(β)} & Francesco Pavani^{(α),(β)}

Ricevuto: 19 giugno 2020; accettato: 22 ottobre 2020

Riassunto L'impianto cocleare (IC) è una neuroprotesi che consente un recupero parziale dell'udito nella persona sorda. Nonostante la sua generale efficacia nel contrastare alcuni dei problemi legati alla sordità, il suo utilizzo è stato fortemente osteggiato da quella parte della comunità sorda che vede nella sordità una forma di identità culturale e non una patologia. Questo articolo inquadra in una prospettiva neuroetica le preoccupazioni della comunità sorda – difficilmente comprensibili agli udenti – esaminando le analogie fra il rifiuto dell'IC e il disagio che si osserva nella popolazione generale relativamente al Potenziamento Cognitivo (PCog). Nel PCog, individui sani insoddisfatti delle proprie prestazioni, o comunque desiderosi di migliorarle, ricorrono ad interventi artificiali per potenziare le proprie funzioni cognitive. L'analisi evidenzia come, nel rifiutare l'IC, la comunità sorda possa voler tutelare un insieme di valori non così diverso da quello che la comunità generale richiama spesso nelle sue preoccupazioni rispetto alla diffusione dei PCog.

PAROLE CHIAVE: Impianto cocleare; Potenziamento cognitivo; Sordità; Cultura sorda

Abstract *The cochlear implant as cognitive enhancement? A neuroethical perspective on some issues raised by the deaf community* – The cochlear implant (CI) is a neuroprosthesis that allows for partial recovery of auditory function in individuals who are deaf. Despite its general efficacy, its use has been strongly opposed by a part of the deaf community that perceives deafness as a form of cultural identity, rather than a pathology. This article considers the concerns of the deaf community – which are often difficult for hearing people to understand – from a neuroethics perspective, proposing that such opposition to CI is analogous to the general population's unease with regard to Cognitive Enhancement (CE). CE allows healthy individuals who are unsatisfied with – or would like to improve – their performance to use artificial interventions that enhance cognitive functions. The analysis reveals that, when opposing CIs, the deaf community may be protecting a set of values similar to those that the general community often evokes when voicing concerns about CE diffusion.

KEYWORDS: Cochlear Implant; Cognitive Enhancement; Deafness; Deaf Culture

^(α)Centro Interdipartimentale Mente/Cervello – CIMEC – Università degli Studi di Trento, Corso Bettini, 31 - 38068 Rovereto (I)

^(β)Dipartimento di Psicologia e Scienze Cognitive, Università degli Studi di Trento, Corso Bettini, 31 - 38068 Rovereto (I)

E-mail: claudia.bonfiglioli@unitn.it; francesco.pavani@unitn.it



L'IMPIANTO COCLEARE (IC) È un dispositivo medico elettronico che consente un'esperienza acustica alle persone con sordità bilaterale. Diversamente dalle protesi acustiche, che amplificano i suoni per le capacità residue dell'orecchio naturale, l'IC si sostituisce all'orecchio naturale nella conversione dei suoni presenti nell'ambiente in segnali elettrici per il cervello. Nell'IC un microfono posto in prossimità dell'orecchio capta i suoni dall'ambiente, un processore esterno li converte in sequenze di impulsi elettrici che un filamento di elettrodi – inserito nell'orecchio interno attraverso un intervento chirurgico – trasmette al nervo acustico. Dal nervo acustico i segnali elettrici raggiungono poi il cervello, dove sono ulteriormente elaborati e infine interpretati. I continui progressi scientifici e tecnologici che hanno accompagnato lo sviluppo dell'IC lo hanno reso un ausilio protesico senza precedenti. Secondo stime recenti, circa 170mila persone hanno ricevuto un impianto monolaterale o bilaterale in Europa.¹ In aggiunta, a oggi, nessun'altra protesi sensoriale (per esempio, la retina artificiale) consente un comparabile recupero della funzione compromessa.²

La maggioranza della comunità udente vede gli IC come un incredibile successo della scienza e della tecnologia: il dispositivo in grado di restituire alle persone sorde la possibilità di sentire i suoni, e dunque superare quella che viene considerata una condizione svantaggiosa e disabilitante. Soprattutto nel caso della sordità infantile l'IC viene percepito come lo strumento che pone i presupposti affinché il bambino sordo abbia uno sviluppo cognitivo e linguistico affine a quello dei suoi coetanei udenti.

L'IC non è stato però accolto in maniera esclusivamente positiva. Il suo utilizzo come intervento nei casi di sordità infantile ha scatenato reazioni negative da parte di coloro che vedono la sordità secondo una prospettiva socio-culturale: non come un deficit che debba essere curato, ma come una forma di identità culturale.³ Che "sordità" non debba necessariamente coincidere con "disabilità" è

una posizione discussa anche all'interno del dibattito bioetico. Diversi Autori hanno sostenuto, per esempio, che nel definire una condizione come "disabilità" si considerino non solo elementi fisici (in questo caso, il deficit acustico) ma anche se/quanto questa condizione riduca il benessere soggettivo dell'individuo (per esempio, limitando le sue possibilità di autorealizzazione). In assenza di limitazioni per l'individuo non ci si troverebbe più di fronte a una disabilità, bensì a una delle possibili variazioni individuali che di per sé non è necessariamente negativa.⁴ Questa prospettiva, per quanto di minoranza, è molto presente nei dibattiti sull'IC nella società ed è sostenuta principalmente da persone sorde inserite in un contesto sociale in cui la sordità e soprattutto la lingua dei segni sono una realtà presente e ben rappresentata, e dove non si ritiene necessario avere un'esperienza acustica per poter raggiungere un pieno sviluppo della persona.⁵

Le ragioni per le quali la comunità sorda è molto critica nei confronti dell'IC sono molteplici. In primo luogo, se l'essere sordo è percepito come una caratteristica distintiva degli appartenenti a una comunità, qualunque intervento volto a cancellare la sordità viene visto come una minaccia all'esistenza della comunità stessa. Ora, l'IC certamente non elimina il problema uditivo in maniera permanente: la persona sorda, anche se impiantata, rimane sorda in tutti quei contesti in cui l'IC non può essere utilizzato o non è funzionante. Tuttavia, quando l'IC ha un buon esito ed è attivo, l'individuo è in grado di sentire i suoni e, dal punto di vista funzionale, può essere considerato non-sordo. Soprattutto, se l'IC è efficace nel rendere la persona in grado di comunicare attraverso la lingua parlata senza alcun ostacolo (o con difficoltà molto minori), questa facilitazione alla lingua orale potrebbe portare a una sempre minore necessità di imparare la lingua dei segni. Una preoccupazione concreta e molto critica per la comunità sorda è che, all'aumentare delle persone impiantate, il numero di coloro che comunicano con la lingua

dei segni vada via via diminuendo. La minoranza linguistica e culturale, ridotta a numeri sempre più esigui, finirebbe con lo scomparire come conseguenza di un processo di "normalizzazione" che alcuni hanno definito "genocidio" della comunità sorda.⁶

Alla maggior parte delle persone appartenenti alla comunità udente la diffidenza e il rifiuto verso l'IC appaiono incomprensibili. Come si può vedere in un dispositivo in grado di restituire, seppur parzialmente, la capacità uditiva a una persona sorda qualcosa di diverso da uno strumento che consente di superare un limite biologico che ha un impatto, a loro vedere, così negativo sulla vita dell'individuo? E soprattutto, considerato che il recupero della capacità uditiva è prerequisite fondamentale per la possibilità di comunicare oralmente in maniera efficace accedendo alla lingua utilizzata dalla maggioranza delle persone, rifiutare l'IC non rischia di limitare la persona nella sua socialità, portandola a intrattenere relazioni sociali esclusivamente con la minoranza di persone (sorde o udenti) in grado di comunicare in lingua dei segni?

Esaminando le ragioni per cui parte della comunità sorda rifiuta l'IC emergono interessanti analogie con le reazioni che si osservano relativamente ad un altro fenomeno di cui si occupa la Neuroetica, ovvero quello del potenziamento cognitivo (PCog). Il PCog prevede che individui sani, insoddisfatti delle proprie prestazioni o comunque desiderosi di migliorarle, ricorrano a interventi artificiali per potenziare le loro funzioni cognitive. L'obiettivo è principalmente quello di raggiungere un livello di prestazione ritenuto soddisfacente, e non necessariamente quello di arrivare a trascendere i limiti delle capacità umane.⁷ Anche in questo caso, come in quello dell'IC, i sostenitori vedono in questo tipo di intervento un mezzo per superare una caratteristica personale percepita come limitante e realizzare al meglio le proprie potenzialità cognitive. Altri invece nutrono forti perplessità e temono che gli eventuali aspetti positivi vengano al prezzo di conseguenze indesiderabili per l'individuo e la società.

In questo articolo analizzeremo le reazioni ai due interventi (IC e PCog) per cercare di comprendere se, pur con le dovute differenze, le resistenze all'IC presenti all'interno della comunità sorda possano essere riconducibili a criticità etiche di natura simile a quelle che rendono il PCog un fenomeno controverso. Per gli udenti è difficile comprendere la prospettiva della comunità sorda e l'atteggiamento di diffidenza o rifiuto nei confronti dell'IC. Esaminare queste analogie potrebbe evidenziare in che misura, nel suo rifiuto dell'IC, la comunità sorda intende tutelare un insieme di valori simile a quello che la società in generale richiama spesso nelle sue preoccupazioni rispetto alla diffusione dei PCog.

Alcune precisazioni si impongono. Vista la definizione che abbiamo dato di PCog, è anzitutto fondamentale chiarire un aspetto importante. Un dispositivo (o un farmaco) viene definito "potenziatore" nel momento in cui a farne uso sono persone che *non ne avrebbero alcun bisogno* dal punto di vista clinico. In questo senso, l'IC utilizzato da persone sorde non rientrerebbe nella categoria dei potenziatori cognitivi.⁸ Il dispositivo viene infatti utilizzato esattamente dalla categoria di individui per i quali era stato progettato, per scopi di natura clinica. In questo senso il parallelo "il potenziatore cognitivo sta alla popolazione non-clinica come l'IC sta alla persona sorda" potrebbe sembrare inappropriato. Tuttavia, occorre partire dalla premessa che la definizione di un intervento come "cura" o "potenziamento cognitivo" dipende dal fatto che la condizione su cui si va ad agire venga considerata come una patologia da curare oppure come uno stato normale, ancorché atipico. La sordità è effettivamente considerata una disabilità sulla quale intervenire dalla maggior parte della popolazione. Per questi individui l'IC è quindi una forma di trattamento volto alla cura di un aspetto patologico. Tuttavia, esiste un sottoinsieme della popolazione, composto principalmente da individui che si riconoscono nella comunità sorda segnante, per i quali la sordità non è una disabilità (il deficit uditivo

rientrerebbe all'interno delle naturali variazioni inter-individuali). Per queste persone il ricorso all'IC non rappresenta più una forma di cura (perché ci sia una cura serve una patologia), bensì un tentativo di modificare una caratteristica considerata normale: in altre parole, una forma di potenziamento. Quello che ci preme far emergere in questo contributo è l'eventualità che, nonostante questa importante differenza di fondo, possano esistere analogie nel modo in cui i due diversi tipi di intervento vengono percepiti.

Un secondo aspetto che è opportuno esplicitare, in parte legato al primo, riguarda i gruppi sociali coinvolti nella discussione sulle criticità di PCog e IC rispettivamente, e il fatto che possano essere portatori di interessi specifici e differenziati. A esprimersi sui PCog sono diversi individui appartenenti ad un unico contesto socio-culturale, per quanto diversificato. Tra di essi vi è chi ne sostiene fortemente la diffusione, chi invece è fortemente contrario, e chi si colloca tra questi due estremi, in ogni caso senza che vi siano precise posizioni sostenute da comunità specifiche e identificate. Al contrario, le opinioni sull'IC provengono da due contesti socio-culturali molto differenti: quello della società generale, maggioritario e principalmente udente; e quello della cultura sorda, minoritario e principalmente composto da persone sorde che si identificano con un gruppo socio-culturale ben definito e primariamente centrato intorno alla lingua dei segni come modalità linguistica. Essendo le prospettive delle due comunità molto diverse fra loro, diverse sono anche le considerazioni sulle potenziali criticità etiche legate all'IC. Pertanto la discussione terrà conto di entrambe. Pur essendo consapevoli che non si tratta di comunità monolitiche, per semplicità espositiva utilizzeremo i termini "comunità sorda" e "comunità udente".

Infine, nonostante l'IC possa essere un intervento rivolto anche a chi diventa sordo in età adulta, le criticità principali riguardano l'utilizzo dell'IC in età pediatrica. Per questo motivo ci si concentrerà principalmente su quest'ultimo contesto.

1 Il potenziamento cognitivo

Il fenomeno del potenziamento cognitivo (PCog) si riferisce all'utilizzo da parte di individui sani di interventi/trattamenti allo scopo di migliorare le proprie funzioni cognitive. Nella sua definizione più generale il PCog non è un fenomeno nuovo, basti pensare a metodi più tradizionali e non controversi di migliorare le prestazioni di base di un individuo quali l'istruzione, la lettura, l'esercizio; oppure a strumenti e sostanze che sostengono e facilitano le attività cognitive, per esempio, gli occhiali, le banche dati, la caffeina; oppure ancora a metodi già conosciuti, ma più problematici dal punto di vista etico, quali il ricorso a sostanze da abuso come cocaina e amfetamine.

Nonostante il PCog possa essere realizzato attraverso tecniche diverse, in questo articolo faremo riferimento principalmente al potenziamento mediante assunzione di psicofarmaci. Questi farmaci, prodotti per il trattamento di deficit cognitivi associati a condizioni patologiche quali il disturbo da deficit di attenzione/ipertattività, la narcolessia o la demenza, vengono assunti da persone non affette da tali patologie allo scopo di migliorare la propria attenzione, aumentare concentrazione e vigilanza, potenziare la memoria, oppure aumentare la resistenza alla fatica. In questo senso, un intervento originariamente pensato per scopi terapeutici viene utilizzato da persone che non hanno un'esigenza clinica per ottenere un miglioramento della funzione cognitiva alla quale questo intervento era mirato. Il farmaco verrebbe quindi utilizzato non da una persona affetta da una patologia diagnosticata, che desidera potenziare una determinata funzione cognitiva perché deficitaria secondo gli standard clinici, ma da un individuo sano che desidera potenziare le sue abilità già tipiche. Il PCog permetterebbe all'individuo di mettere in atto pensieri e comportamenti che altrimenti non potrebbe attuare, o di attuarli in un modo che non gli sarebbe possibile altrimenti, consentendo maggior efficienza nella gestione delle attività quotidiane, maggior

rendimento nello studio o sul lavoro, maggior resistenza alla fatica. Definire la diffusione del PCog non è semplice. Gli studi che si sono interessati a quantificare la portata del fenomeno riportano dati piuttosto disomogenei e di interpretazione incerta. Un'analisi della letteratura internazionale stima una prevalenza d'uso di circa 3-6%, evidenziando tuttavia come si tratti in larga misura di un utilizzo non sistematico e infrequente.⁹ Per quanto riguarda la situazione in Italia, un'indagine recente condotta su un campione di 363 studenti di Medicina ha evidenziato che l'87% circa dei rispondenti ha assunto nel corso della vita sostanze allo scopo di potenziare la propria prestazione (incluso caffè, tè, energy-drink, integratori), ma di questi solamente il 2% aveva fatto ricorso a farmaci da prescrizione.¹⁰

Evidentemente, questo fenomeno pone quesiti di natura etica: è giusto che le persone ricorrano a mezzi artificiali per modificare le loro potenzialità? Si tratta di interventi sicuri ed efficaci, oppure il loro utilizzo espone gli individui a rischi per la salute? È possibile che si determini un ingiusto vantaggio per le persone che ne fanno uso a scapito di coloro che invece non ne fanno uso? Come varia la considerazione dei meriti individuali se la prestazione può essere migliorata da un intervento esterno? E come varia la considerazione e l'accettazione dell'essere umano stesso, con le sue caratteristiche peculiari e con i suoi eventuali limiti? È possibile che la pressione a ricorrere a queste forme di intervento diventi così alta da diventare una forma di coercizione verso il singolo? Queste criticità, discusse nel dibattito scientifico,¹¹ sono condivise anche dal pubblico generale e contribuiscono a determinare il grado di accettazione dei PCog.¹²

Per valutare se vi sia sovrapposizione tra le questioni che motivano la resistenza alla diffusione dell'IC da parte della comunità sorda e quelle che motivano l'avversione all'utilizzo dei PCog verranno di seguito presentate le singole criticità, discutendo come ciascuna di queste possa essere calata nel contesto dell'uso di PCog o di IC, e quali possano essere le implicazioni.

2 Sicurezza ed efficacia

Nel valutare l'opportunità di ricorrere a una qualsiasi forma di intervento le considerazioni relative alla sua sicurezza sono certamente prioritarie. È possibile che sottoponendosi ad un intervento o assumendo un farmaco un individuo si esponga a rischi per la sua salute? E qualora si fosse disposti a correre gli eventuali rischi, quali sono i benefici che si potrebbero ottenere? In altre parole, il rischio (eventuale) per la salute è giustificato o quanto meno proporzionato al (potenziale) beneficio?

2.1 Potenziamento cognitivo

Una preoccupazione frequentemente riportata in letteratura evidenzia come i rischi associati all'assunzione dei PCog da parte della popolazione non clinica siano, di fatto, sconosciuti. Come tutti i farmaci, anche i PCog presentano possibili effetti collaterali e reazioni avverse. Preoccupa in particolare la possibilità che la loro assunzione possa creare dipendenza.¹³ Inoltre, questi farmaci non sono stati testati secondo i protocolli clinici condivisi dalla comunità scientifica per il loro utilizzo come potenziatori. Al contrario, i test clinici sulla loro sicurezza ed efficacia sono stati condotti su una popolazione specifica di persone affette da patologie che possono avere modificato l'equilibrio fisiologico dell'organismo. I risultati potrebbero dunque essere poco estendibili alle persone sane che lo utilizzerebbero allo scopo di potenziare capacità già presenti.¹⁴

A queste preoccupazioni si accompagnano considerazioni sulla loro effettiva efficacia come PCog. La letteratura sull'argomento ha riportato risultati contrastanti, ma soprattutto grande variabilità nella effettiva portata del miglioramento, che comunque pare essere, in generale, modesto. Si osserva anche una discrepanza tra il miglioramento della prestazione percepito e riferito dalle persone, e quello realmente misurato attraverso test specifici.¹⁵ In particolare, la sovrastima dell'effetto di potenziamento potrebbe essere riconducibile a un aspecifico miglioramento

del tono dell'umore e del senso di autoefficacia.¹⁶ Il modo stesso in cui vengono descritti gli effetti di questi PCog nei mezzi di comunicazione di massa induce a sovrastimare il potenziale beneficio che si potrebbe ricavare dal loro utilizzo. Un'analisi della copertura mediatica del fenomeno ha messo in evidenza come il 95% degli articoli considerati menzionava almeno un possibile vantaggio dell'assunzione di PCog, mentre solo il 58% menzionava possibili rischi o effetti collaterali.¹⁷

2.2 Impianto cocleare

I rischi connessi all'IC sono principalmente associati all'intervento chirurgico necessario per la sua installazione. Oltre a quelli legati all'anestesia generale, considerati molto bassi in assenza di patologie concomitanti, altre complicanze post-operatorie riguardano meningite, infezione della ferita, paralisi facciale, acufeni, capogiri e vertigini. Tuttavia la probabilità che queste si verifichino è bassa e la procedura è complessivamente considerata sicura.¹⁸

Al di là delle considerazioni relative al rischio associato all'intervento chirurgico, un altro aspetto va sottolineato. L'inserzione dell'IC da sola non è sufficiente a restituire all'individuo la complessità dell'esperienza acustica. Al termine della fase post-operatoria, è auspicabile avviare una fase di abilitazione all'impianto durante la quale l'individuo può imparare a interpretare i suoni che è ora in grado di percepire. È fondamentale ricordare, infatti, che l'IC si limita a restituire al sistema cognitivo della persona l'input sensoriale di base, i suoni, ma sarà poi il cervello che provvederà ad elaborare il segnale in ingresso per arrivare ad estrarne un significato. Per esempio, decodificare che la sequenza di suoni percepita corrisponde al miagolio di un gatto piuttosto che alla voce di un amico che ci chiama. Questi percorsi di (ri)abilitazione e addestramento possono durare anni, richiedono un notevole dispendio di tempo e di risorse da parte dell'individuo e – nel caso di bambini – delle famiglie, e prevedono il coinvolgimento di numerosi specialisti tra cui audiometristi e logopedisti.

L'esito dell'impianto, ovvero quanto bene la persona potrà infine ascoltare con l'IC, dipende da una combinazione di molte variabili: la precocità della presa in carico da parte del sistema sanitario, il percorso che seguirà post-intervento, la storia personale e clinica prima dell'intervento, le caratteristiche individuali e quelle del contesto familiare nel quale la persona è cresciuta. Il livello di recupero uditivo post-impianto può variare da limitati benefici nella comprensione della lingua orale e scarse capacità di analisi dei suoni presenti nell'ambiente, fino alla capacità di sostenere conversazioni telefoniche anche con sconosciuti, guardare la televisione senza bisogno di sottotitoli e distinguere con buona competenza i suoni ambientali. Attualmente non è possibile prevedere se/quanto il singolo individuo beneficerà dell'IC.¹⁹ Dal momento però che la maggior parte delle persone a cui viene proposto l'IC ha una sordità bilaterale grave o profonda, con scarso o nessun beneficio derivante da altri dispositivi quali la proteasi acustica, è lecito sostenere che le aspettative di miglioramento della propria condizione non siano infondate o irragionevoli.

In sintesi, l'analisi rischi/benefici è chiaramente diversa nel caso dei PCog e dell'IC. Allo stato attuale delle conoscenze la persona che sceglie di utilizzare un PCog si espone a rischi e danni potenziali, non del tutto conosciuti, a fronte di una aspettativa non realistica di ottenere benefici che in realtà sono, perlopiù, incerti e di modesta entità.²⁰ Al contrario, nel caso dell'IC il rischio associato all'intervento è noto e ritenuto minimo dalla comunità medica. Questo rischio viene corso per ottenere un beneficio non completamente prevedibile ma che si può ragionevolmente supporre porti a un miglioramento significativo della condizione che ha motivato la decisione di sottoporsi all'intervento.

3 Dignità e valore della persona

Una delle forti criticità che viene evidenziata relativamente alla possibilità di alterare l'individuo tramite PCog o IC riguarda il ri-

schio di minare il valore intrinseco della persona e la sua dignità. I detrattori sostengono fortemente il diritto di rimanere “non-modificati”,²¹ consapevoli di stare rinunciando a possibili vantaggi ma privilegiando il mantenimento di una condizione non alterata, ritenuta di dignità e valore non inferiori a quella modificata. Vi è però il timore che una società sempre più orientata al superamento delle capacità umane finisca con lo svalutare la condizione “naturale”, imponere diverse forme di intervento, fino ad emarginare e discriminare chi si sia opposto a esse. La diffusione di tali interventi potrebbe infatti portare ad una scarsa considerazione degli individui non-modificati, considerati manchevoli di qualche aspetto ritenuto desiderabile agli occhi della maggioranza della comunità.

Al tempo stesso, tuttavia, la diffusione di interventi potenzianti potrebbe avere implicazioni anche per la considerazione che gli individui non-modificati hanno nei confronti di quelli modificati. Per quale motivo non accettare le caratteristiche individuali di ciascuno e pretendere che tutti tendano ad una condizione considerata migliore allineandosi a uno standard definito?

Entrambe le prospettive contribuiscono a delineare scenari all'interno dei quali si formano giudizi di valore sui singoli, che possono a loro volta influenzare le dinamiche sociali all'interno delle comunità. Ma quali sono gli elementi sulla base dei quali ci si forma un giudizio di valore su di una persona, nel contesto degli interventi di alterazione dell'individuo?

Si può supporre che una prima forma di giudizio sulla persona venga espresso *a priori*, ovvero esclusivamente sulla base del fatto che questa abbia scelto di essere o non essere modificata e indipendentemente dai risultati di una eventuale modifica. I modificati potrebbero criticare a priori i non-modificati per avere rifiutato le opportunità derivanti dai possibili interventi, rassegnandosi ai propri limiti e rinunciando al miglioramento della propria condizione. Per contro, i non-modificati potrebbero contestare ai modificati di non accettarsi per ciò che si è e di op-

tare per una soluzione alla propria insoddisfazione che, di fatto, sottintende il non riconoscere pari dignità alla persona pur con tutte le sue imperfezioni. Un secondo elemento che potrebbe portare a una inferiore considerazione della persona non-modificata da parte delle persone modificate, al di là del ricorrere/non ricorrere all'intervento per sé, è il fatto di avere/non avere prestazioni comparabili a quella del gruppo dei potenziati. Chi non sa fare le cose che si dà per scontato tutti sappiano fare rischia di venire scarsamente considerato o addirittura emarginato.

3.1 *Potenziamento cognitivo*

Nel caso del potenziamento il rischio è che parte di quella che è la normale variabilità delle prestazioni venga considerata in qualche misura deficitaria, e che dunque sia legittimo intervenire per ristabilire il livello di prestazione ritenuto adeguato. In questo modo la normalità verrebbe ridefinita sulla base degli standard resi possibili dall'uso del PCog, e chi decidesse di non potenziarsi finirebbe con buona probabilità nella coda negativa della distribuzione delle prestazioni.²² In definitiva, si arriverebbe a considerare patologico un livello di prestazione che, in tempi pre-tecnologie potenzianti, sarebbe stato considerato perfettamente normale.

Quale considerazione, quale tolleranza ci sarà per questi individui non-potenziati, dunque “naturalisti” e tipici dal punto di vista biologico e cognitivo, ma con prestazioni peggiori rispetto agli altri? Negli scenari più pessimistici si teme che questi possano diventare i nuovi disabili. La scelta pro-PCog tradirebbe l'insoddisfazione per ciò che si è, che a sua volta implica il rifiuto dell'elemento di cui si è scontenti, e che potrebbe poi estendersi a tutti gli individui con i quali si condivide la medesima caratteristica critica. Per esempio, se non mi ritengo una brava professionista perché non riesco a reggere la fatica legata a ritmi di lavoro intensi potrei finire col rifiutare il mio soffrire tanto la fatica e decidere di ovviare al problema ricorrendo a forme di PCog.²³ E po-

trei anche cominciare a guardare con occhio critico colleghi e colleghe che come me condividono la stessa difficoltà, ma hanno deciso di non ricorrere al PCog e si rassegnano a non stare al passo con il ritmo incalzante di lavoro. Perché non adottare soluzioni efficaci, se disponibili, per risolvere un problema?

D'altra parte, le persone non disposte a modificarsi potrebbero vedere nella scelta di chi invece ha optato per la modifica un tentativo di emancipazione da uno status considerato insoddisfacente o, nei casi più estremi, di inferiorità. Se la tensione al superamento dei propri limiti, al raggiungimento di obiettivi sempre più ambiziosi, viene solitamente apprezzata e ritenuta degna di lode, per quale motivo la persona che ricorre a un PCog dovrebbe essere vista negativamente?

Una prima risposta è che il valore dell'autorealizzazione viene pesato in funzione del modo in cui si persegue l'obiettivo e di ciò che si è dovuto sacrificare/ciò a cui si è dovuto rinunciare.²⁴ Aumentare la nostra efficienza sul lavoro migliorando, per esempio, la resistenza alla distrazione va nella direzione dell'autorealizzazione. Se, tuttavia, ci si riesce grazie a un farmaco non si sta forse mimando un altro presupposto largamente condiviso, ovvero che c'è un valore, una dignità nell'adoperarsi attivamente per il proprio miglioramento, mentre invece subirlo come effetto di un farmaco non ne ha alcuno?

Sebbene meno discusso in letteratura, esiste anche un ulteriore aspetto che potrebbe minare il valore e la dignità dell'individuo e risultare in quelli che sono stati definiti "costi psicologici indiretti" del PCog. Nella misura in cui le opinioni sui PCog sono negative e la loro accettabilità sociale è bassa, gli utilizzatori rischiano di venire "deumanizzati". Il processo di deumanizzazione porterebbe a percepirli non come persone umane nella loro interezza, inclusi gli aspetti legati alla sfera emozionale, ma principalmente in funzione della capacità cognitiva che è stata modificata. Inoltre, se le opinioni negative sui PCog si accompagnano a una irrealistica sovrastima dei loro effetti si potrebbe finire con l'attribuire

l'esito di qualsiasi prestazione più al PCog che all'individuo, indipendentemente dal reale contributo giocato dal farmaco ma soprattutto svalutando a priori il contributo umano. Questi atteggiamenti potrebbero poi portare a forme di ostracismo: le persone non-potenziati, che si oppongono ad una visione negativa della loro condizione e in ogni caso non sarebbero disposte a modificarsi mediante il PCog, potrebbero considerare negativamente l'intervento e chi vi si sottopone e finire con escluderlo dalle interazioni sociali.²⁵

3.2 Impianto cocleare

Chi abbraccia la prospettiva socio-culturale della sordità sostiene che non sia desiderabile cercare di recuperare capacità uditive "normali", tendere ad avere le stesse caratteristiche della maggioranza della popolazione, ma che al contrario sia preferibile mantenere la propria condizione di sordi, quella che la società maggioritaria udente ritiene sub-ottimale.

Una delle principali ragioni del rifiuto dell'IC è che questo rappresenta il mancato riconoscimento del valore e della dignità della persona sorda. Più precisamente, il fatto che non si riconosca alla persona sorda pari valore rispetto alla persona udente. Se la comunità udente vede nell'IC un'opportunità irrinunciabile per correggere una condizione svantaggiosa e ristabilire una normalità desiderabile, la comunità sorda vede un trattamento che implica l'eliminazione di un tratto che contribuisce a definire l'identità individuale, imposto da un gruppo maggioritario che non capisce né apprezza la ricchezza dell'esperienza della vita e della cultura sorda.

Al di là della posizione estrema di chi definisce la diffusione dell'IC "il genocidio della cultura sorda",²⁶ una critica moderata all'IC si concentra invece sui presupposti su cui si basa l'IC e la successiva riabilitazione della persona impiantata. L'aspetto problematico è sottintendere che lo scopo finale del percorso riabilitativo sia raggiungere uno stato "normale" (dove per "normale" si intende l'aver

acquisito il linguaggio parlato), e che questo conferisca alla persona un valore maggiore. Tuttavia, questo intero processo mette in discussione il valore intrinseco dell'individuo, che dovrebbe invece essere indipendente sia dal tipo di trattamento scelto sia dall'esito. L'obiezione sollevata dalla comunità sorda è che debba esserci un riconoscimento incondizionato del valore della persona sorda, della sua autenticità e dignità, che invece non vengono pienamente riconosciuti a meno che questa non si impegni (e possibilmente riesca) a diventare ciò che la riabilitazione si propone di renderla: una persona "udente".²⁷

Inoltre, l'investimento richiesto al bambino e alla famiglia per la riabilitazione post-impianto è notevole, sia dal punto di vista del tempo sia da quello delle energie da mobilitare. Se la maggior parte dello sforzo riabilitativo è orientata all'acquisizione del linguaggio parlato si rischia di esaurire la disponibilità di risorse (mentali e fisiche, ancor prima che economiche) verso altri aspetti della vita ugualmente importanti per lo sviluppo sereno dell'individuo. Si pensi, per esempio, al tempo che i genitori possono dedicare al bambino per attività ludiche fini a sé stesse, senza che queste abbiano anche finalità riabilitative; o al fatto che a scuola si privilegino attività legate al consolidamento linguistico, a discapito di altre discipline; oppure ancora che vengano garantiti spazi e tempi di interazione con i pari all'interno di contesti che favoriscano l'acquisizione di competenze sociali e morali. La mancanza (o anche solo riduzione) di questi aspetti rischierebbe di privare il bambino di un ambiente di crescita equilibrato e di trascurare altri aspetti necessari alla costruzione dell'identità della persona, e alla sua formazione e istruzione.²⁸ In questo senso il focalizzarsi quasi esclusivamente su ciò che manca e che deve essere recuperato (l'udito e la lingua parlata) potrebbe finire col diventare una forma di deumanizzazione. La persona non è più considerata nella sua interezza ma principalmente come un orecchio che va riabilitato.

In sintesi, sia il PCog sia l'IC possono esse-

re problematici per quello che riguarda la tutela della dignità della persona.²⁹ Il ricorso a entrambi viene visto come una minaccia al riconoscimento del valore dell'individuo, indipendentemente dal fatto che questi non corrisponda agli standard ritenuti ottimali. Tanto per il PCog quanto per l'IC si nota la preoccupazione che il valore intrinseco dell'individuo – che dovrebbe essere indipendente sia dal tipo di trattamento a cui ha scelto di sottoporsi sia dall'esito delle sue prestazioni – venga messo in discussione. Infine, emerge il rischio che la scelta del PCog/IC possa portare a focalizzarsi in maniera predominante su ciò che manca e che deve essere recuperato, su ciò che è diverso e deve essere normalizzato, attuando di fatto un processo di deumanizzazione nei confronti della persona.

4 Autenticità del prodotto, valore e attribuzione di merito

Una prestazione ottenuta beneficiando di un intervento che ha modificato le abilità funzionali al suo svolgimento può dirsi "autentica"? In quale misura si può dire che essa rifletta le effettive capacità dell'individuo che l'ha eseguita? Inoltre, è opinione diffusa che una persona abbia un merito maggiore quanto più il raggiungere un dato risultato le è costato sforzo. Il dispiego di energie, la fatica, l'impegno, sono tutti elementi che concorrono a determinare il valore del risultato ottenuto e il merito ad esso associato. Che valore attribuire quindi ad un risultato ottenuto senza sforzo? E quale è il merito di chi ha ottenuto il risultato? Allo stesso tempo, solitamente le soluzioni che consentono di svolgere un determinato compito risparmiando tempo e fatica sono viste positivamente, soprattutto quando le risorse vengono risparmiate nello svolgimento di aspetti del compito tutto sommato poco "nobili" per essere indirizzate verso attività più meritevoli del dispendio delle nostre energie.³⁰

Quale ruolo giocano le considerazioni relative a questi aspetti contrastanti nel determinare le opinioni sul ricorso a PCog o IC?

In altre parole, l'intervento sulla persona, sia per mezzo del PCog sia per mezzo dell'IC, contribuisce all'autorealizzazione e al raggiungimento di obiettivi di maggior valore per la persona, oppure mina il valore dello sforzo e del lavoro duro, riducendolo in alcuni casi a una inutile perdita di tempo?

4.1 *Potenziamento cognitivo*

La possibilità che l'utilizzo di PCog comprometta l'autenticità di una prestazione è molto presente nella discussione sulla sua accettabilità. Diversi studi hanno riportato che la prestazione di chi ha fatto ricorso al PCog viene considerata meno autentica, corrisponde meno alle abilità dell'individuo, rispetto a quella di chi non vi ha fatto ricorso.³¹ Altri sostengono invece che ciò non sia necessariamente vero, dal momento che il PCog eserciterebbe il suo effetto su una singola specifica componente della prestazione (per esempio, la memoria) ma non fornirebbe il risultato finale. Quest'ultimo dipende infatti dall'insieme delle conoscenze pregresse e delle abilità che il singolo deve comunque impegnarsi ad attivare nel portare a termine il compito.³²

Inoltre, si potrebbe addirittura sostenere che la prestazione risultante dall'assunzione di un PCog rifletta meglio le abilità del singolo il quale, facilitato nella gestione degli aspetti più banali del compito grazie al PCog, potrebbe invece concentrare le proprie limitate risorse cognitive sugli aspetti maggiormente rilevanti e qualificanti.³³ Nessuno considererebbe la prestazione di uno scienziato meno autentica se questi si servisse di un computer per svolgere le analisi statistiche; il cuore della prestazione, ciò che la rende veramente il prodotto di quell'individuo, si trova principalmente in qualcos'altro: nell'intuizione, nella capacità di vedere relazioni tra elementi, nella logica che conduce a formulare una specifica ipotesi e sottoporla ad adeguati test di verifica. Anche nello scegliere l'adeguato test statistico da utilizzare, ma non necessariamente nello svolgere i calcoli a mano.

Anche se le opinioni in merito non sono

univoche, la questione che il risultato possa riflettere altro che le abilità della persona si lega ad ulteriori considerazioni sul valore e la dignità del lavoro umano. Nel caso del PCog si è soliti ritenere che la persona potenziata raggiunga un certo livello di prestazione (il risultato) per effetto del potenziatore senza essersi dovuta sforzare. In altre parole, l'effetto del PCog si esplica in un certo senso in maniera passiva, senza che l'individuo debba incorporarlo in (o associarlo a) qualche forma di comportamento attivo per raggiungere livelli superiori nella sua prestazione.³⁴ In questo senso l'uso del PCog rappresenterebbe una scorciatoia e dunque spoglierebbe il risultato di valore e la persona che lo ha ottenuto di buona parte del merito. Per esempio, a parità di risultato ottenuto un individuo che si è servito di un PCog viene considerato meno meritevole di uno che invece non se ne è servito.³⁵

4.2 *Impianto cocleare*

Nel caso dell'IC ha senso chiedersi se la prestazione dell'individuo riflette le sue effettive capacità? Se il risultato ottenuto, per esempio, in un esame o in una gara sia dovuto all'IC? È possibile che la comunità sorda veda nell'IC una scorciatoia, una via facile verso il raggiungimento di un obiettivo, e per questo finisca con il considerare l'obiettivo raggiunto di valore inferiore, e la persona meno degna di merito?

Evidentemente, qualsiasi prestazione unicamente legata alla percezione acustica non potrebbe nemmeno avere luogo in assenza di IC. Per esempio, il risultato ottenuto dalla persona sorda con IC in un compito che richiede di discriminare la presenza/assenza di un suono non riflette le sue proprie capacità, bensì ciò che l'IC la abilita a fare. La situazione è diversa per tutti gli altri casi in cui la possibilità di sentire è funzionale a svolgere un compito il cui esito però dipende da abilità che vanno al di là della sola possibilità di percepire i suoni. Per fare un parallelo con le obiezioni all'uso del PCog si pensi, per esem-

pio, al superamento di un esame universitario o al raggiungimento di un obiettivo di lavoro. Come detto precedentemente, ciò che l'IC consente è l'accesso del suono al cervello, ma la possibilità poi di utilizzare quel suono dipende dal sistema cognitivo dell'individuo, dal livello raggiunto nell'addestramento del cervello a decodificare ed utilizzare i suoni una volta elaborati.³⁶ In questo contesto la perplessità che si tratti di un risultato non autentico o ottenuto "senza sforzo", tipica del dibattito sui PCog, sembra poco calzante.³⁷

Allo stesso tempo, è possibile che raggiungere un obiettivo senza IC sia la dimostrazione di ciò che la persona sorda può fare con le sue sole forze, senza ricorrere ad aiuti "esterni", e rappresenti pertanto un valore aggiunto, un motivo di orgoglio. Questa considerazione vale senz'altro di più per gli individui sordi inseriti in un contesto socio-culturale composto da persone non-impiantate o comunque che condividono questo modo di vedere. È probabile che invece le persone udenti o sorde impiantate vedano in tutto questo uno sforzo inutile. Per quale motivo aggiungere ostacoli e fatica ad un compito di per sé già difficile?

Ritorniamo nuovamente all'esempio del superamento di un esame universitario. A parità di esito dell'esame, il voto ottenuto da uno studente con IC vale quanto quello di uno studente non impiantato? Se lo sono meritati entrambi allo stesso modo? Alcune persone potrebbero rispondere che non vi sono differenze tra le due prestazioni in termini di valore e merito: le conoscenze dimostrate sono le stesse. Altri potrebbero invece ritenere che, a parità di conoscenze apprese, il voto dello studente senza IC vale di più perché, presumibilmente, seguire le lezioni e le attività formative necessarie per raggiungere la preparazione adeguata ha richiesto maggior sforzo ed è costata più fatica.³⁸ Altri ancora, infine, potrebbero riconoscere che l'assenza di IC abbia comportato per lo studente uno sforzo aggiuntivo, ma ritenuto insensato vista la possibilità di ricorrere all'IC.³⁹ Dal momento che generalmente non si attribuisce alcun valore all'affrontare ostacoli e diffi-

coltà non necessari, ottenere un risultato in una maniera gratuitamente faticosa non dovrebbe implicare alcun merito aggiuntivo.

Su quest'ultimo punto, e in particolare sul fatto che il rifiuto dell'IC sia un "complicarsi la vita senza motivo", la comunità sorda levrebbe forti grida di protesta. Il rifiuto dell'IC per molti si accompagna al senso di appartenenza alla comunità segnante, che vede in esso una minaccia alla lingua dei segni. Le stesse persone inoltre potrebbero sostenere che il rifiuto dell'IC non dovrebbe necessariamente risultare in uno sforzo aggiuntivo. È l'assenza di un contesto inclusivo ed accessibile per la persona sorda (per esempio, di una sostanziale mediazione linguistica o di traduzione in lingua dei segni, oppure ancora la non disponibilità di percorsi di alta formazione in lingua dei segni) a rendere necessari lo sforzo e la fatica aggiuntivi.

In sintesi, le perplessità relative all'autenticità di una prestazione e al merito associato a essa sembrano essere più pertinenti alla discussione sull'accettabilità dei PCog, rispetto a quanto non lo siano per l'IC. I risultati associati a una prestazione potenziata sono principalmente considerati meno degni di merito di quelli ottenuti in assenza di PCog. Al contrario, l'utilizzo di IC da parte della persona sorda certamente rende possibili prestazioni che senza IC non lo sarebbero, ma a questo non si associa il giudizio eticamente negativo che la persona abbia cercato una facile scorciatoia per raggiungere uno scopo senza sforzo. Per contro, il successo raggiunto in assenza di IC diventa, per chi appartiene alla comunità sorda, motivo di orgoglio.

5 La pressione sociale, ovvero la libertà di scegliere se farne o non farne uso

Una volta che un prodotto considerato efficace per un determinato scopo diventa disponibile, sia esso un farmaco o un dispositivo, si può arrivare al momento in cui le persone si sentono obbligate a farne uso. L'obbligo può derivare dal fatto di sentirsi svantaggiati o inferiori rispetto ai pari, oppu-

re dal fatto che qualcuno spinge, più o meno direttamente, affinché se ne faccia uso (per esempio, un datore di lavoro, un superiore, oppure anche un familiare). In entrambi i casi, se lo standard a cui si deve tendere è quello dato da un gruppo di persone nella posizione di esercitare pressione sul singolo e il singolo sente di doversi uniformare, allora può verificarsi un caso di coercizione.

5.1 *Potenziamento cognitivo*

Parlando dell'utilizzo di PCog è possibile immaginare due situazioni in cui l'individuo potrebbe sentirsi obbligato a farne uso. Il primo caso si riferisce a forme di coercizione esercitate in maniera esplicita da qualcuno a cui l'individuo è in qualche modo subordinato, come nel caso di un superiore in ambito professionale. Ammettendo che il PCog sia efficace e determini un miglioramento della prestazione, un ipotetico datore di lavoro potrebbe fare pressione affinché i suoi dipendenti usino quel PCog allo scopo di ottenere una forza lavoro più efficiente e produttiva. Questa forma di coercizione sarebbe ancor più pressante per il singolo se la proposta non venisse fatta a tutti i dipendenti, per innalzare il livello generale della prestazione all'interno di quello specifico posto di lavoro, ma solamente agli individui la cui produttività/efficienza venisse ritenuta insoddisfacente. Il secondo caso si riferisce invece alla possibilità che la pressione sia esercitata indirettamente dai pari, e che l'individuo la avverta indipendentemente dal fatto che qualcuno suggerisca l'opportunità di assumere i PCog. La persona potrebbe sentire la necessità di potenziare la propria prestazione, vuoi per migliorare l'immagine di sé stesso ai propri occhi e a quelli degli altri, vuoi per uniformarsi al livello delle prestazioni di chi lo circonda, oppure ancora per corrispondere alle altrui aspettative.

In entrambi i casi è importante osservare come la probabilità che l'individuo finisca con il ricorrere al PCog dipende fortemente da quante altre persone nel contesto di riferimento ne

fanno a loro volta uso. Non solo, si è visto che per ricorrere ai PCog non è necessario sapere quante persone ne fanno realmente uso: è sufficiente che la persona *creda* che altri intorno a sé li assumano. È evidente che quanto più diffuso diventa il consumo di PCog, tanto più forte rischia di diventare la pressione su chi invece non ne fa uso. Infatti, per quanto si possa attribuire valore alla scelta di basarsi esclusivamente sulle proprie risorse personali, quando gli standard del contesto intorno si modificano perché un numero crescente di persone (o addirittura la maggioranza) ricorre ai PCog, i non-utilizzatori rischiano di diventare agli occhi degli altri individui sottoproduttivi.

In funzione di quanto è importante per l'individuo riuscire ad avere prestazioni di un dato livello e ottenerne gratificazione, sia questa intangibile (per esempio, l'autorealizzazione o la stima di colleghi e superiori) o più materiale (per esempio, progressioni di carriera o aumenti di stipendio), non essere svantaggiato o almeno garantirsi un confronto alla pari all'interno del gruppo di riferimento può diventare irrinunciabile. Ecco la pressione ad assumere il PCog.

5.2 *Impianto cocleare*

Per quello che riguarda il caso più controverso, ovvero gli interventi su soggetti in età pediatrica, la preoccupazione che si possano verificare forme di coercizione nella scelta dell'IC riguarda principalmente i genitori. Dal momento che – trattandosi di interventi su minori – sono loro a dover fornire il consenso, sarebbero sempre loro a subire pressione nel momento in cui si trovano a compiere la scelta se procedere con l'IC sui loro bambini. Nel caso più tipico, una volta ricevuta la diagnosi di sordità, ai genitori (che sono nel 95% dei casi udenti) viene proposto di intervenire clinicamente per cercare – laddove possibile – di restituire parte della percezione acustica al bambino. Considerato che la diagnosi viene comunicata da professionisti in ambito sanitario, è lecito attendersi che la prima tipologia di intervento proposta

muova dalla prospettiva medica, secondo cui il deficit uditivo va corretto il più tempestivamente possibile, pena la compromissione delle abilità linguistiche con conseguenze importanti per lo sviluppo delle abilità cognitive e per la qualità della vita (la cosiddetta prospettiva patologica della sordità).

Diversi studi hanno evidenziato la complessità del processo di presa di decisione da parte dei genitori, dovuta da un lato alla difficoltà di considerare una notevole quantità di nuove informazioni, dall'altro al contesto emotivamente complesso in cui tale decisione viene presa.⁴⁰ Nel caso di bambini nati sordi o con sordità precoce, la sordità spesso si presenta in maniera inaspettata e la famiglia si trova innanzitutto a gestire lo stress di un evento così inatteso. A questo si aggiunge il peso della responsabilità di valutare attentamente tutti gli aspetti ritenuti rilevanti per stabilire quale sia il percorso giusto da intraprendere nel miglior interesse del bambino, con la preoccupazione che questi possa in futuro contestare la decisione presa.⁴¹ Posticipare la decisione al raggiungimento della maggior età della persona sorda affinché possa scegliere autonomamente sarebbe poco ragionevole. La pratica clinica indica che l'efficacia dell'IC dipende fortemente dalla precocità dell'intervento. I genitori si trovano dunque a dover scegliere sotto una forte pressione temporale, nel timore che ogni istante impiegato a decidere possa compromettere l'esito finale. Inoltre giocano un ruolo rilevante le influenze esercitate dal contesto sociale. Soprattutto se ci si trova all'interno di un contesto sociale udente la scelta di un genitore di non procedere con l'impianto verrebbe vista negativamente da un grande numero di persone: familiari, amici, conoscenti, professionisti in ambito sanitario o educativo. Infatti, come pensare di rinunciare al tentativo di ristabilire, anche se solo parzialmente, la capacità uditiva del bambino, consentendogli di uscire da una situazione percepita come svantaggiosa? Per quale motivo rifiutare un intervento che potrebbe permettergli di avere opportunità più

simili a quelle dei suoi coetanei?

A questo si aggiunge anche un altro aspetto piuttosto controverso, ovvero quello del diritto alla salute del bambino sordo. I pareri si dividono tra chi sostiene che la scelta su come procedere debba essere lasciata a chi esercita la potestà genitoriale, dunque ammettendo la legittimità di una scelta a sfavore dell'IC, e chi invece sostiene che nel miglior interesse del bambino l'IC debba essere – ove clinicamente possibile – una scelta obbligata. Un articolo recente⁴² presenta questo scenario prendendo spunto da un caso verificatosi nel contesto statunitense. Nel lavoro si suggerisce la possibilità di mettere in discussione l'autonomia decisionale dei genitori che rifiutino l'IC per i loro figli sordi, con la motivazione che tale decisione, anche se presa con le migliori intenzioni e dopo attenta valutazione, potrebbe compromettere lo sviluppo e il benessere del bambino. Secondo questo argomento, in questo caso esisterebbe l'obbligo morale e professionale del medico di raccomandare fortemente l'IC e, qualora i genitori mantenessero la loro posizione contraria all'IC, segnalarli ai servizi sociali per condotta negligente. Sebbene il caso statunitense descritto non si sia concluso con l'imposizione dell'IC nonostante il parere contrario dei genitori, i professionisti coinvolti nella discussione avevano espresso pareri discordanti riguardo alla legittimità di tale scelta. In generale, nel contesto clinico sarebbe auspicabile avere consapevolezza di valori, interessi, preferenze che, anche se non condivisi, possono essere importanti all'interno di uno specifico contesto culturale. Ciò contribuirebbe a rendere il processo informativo più attento ai bisogni delle persone coinvolte nella decisione in merito a quale percorso seguire, nella prospettiva di evitare di incorrere in un approccio paternalista e considerare pienamente la sensibilità del singolo.

Al di là di queste forme di pressione esterna, la consapevolezza della limitatezza delle risorse investite nell'inclusione della persona sorda nei contesti sociali e della vita quotidiana (la scuola, la salute, il lavoro) po-

trebbero essere motivo sufficiente per i genitori per optare per l'IC. L'incapacità della società di garantire un contesto inclusivo che permetta alla persona sorda pari opportunità spinge a scegliere la soluzione che massimizza l'accesso alle risorse disponibili, che sono però state pensate per la maggioranza della popolazione, ovvero per le persone udenti. Dunque scegliere di non procedere con l'IC significa essere preparati ad intraprendere un percorso di lotta, di fatica, per conquistare opportunità che agli individui che fanno parte della maggioranza udente sono solitamente garantite. Questa consapevolezza potrebbe spingere i genitori verso l'IC poiché in questo modo avrebbero per lo meno equipaggiato il figlio di ciò che potrebbe permettergli una vita più simile possibile a quella della maggioranza della popolazione, una vita considerata più "normale". In questo senso si tratterebbe di una scelta volta a minimizzare uno svantaggio. A questo si deve aggiungere il fatto che il continuo miglioramento degli aspetti biomedici e tecnologici rende l'IC sempre più efficace, il che contribuisce non solo alla sua diffusione ma anche ad aumentare la soddisfazione delle persone che lo utilizzano. Quante più saranno le persone sorde a farne uso, e quanto più ne saranno soddisfatte, tanto più verranno smentite alcune delle motivazioni a sfavore dell'IC (per esempio, il rischio insito nell'intervento chirurgico, il possibile insuccesso). Al ridursi delle motivazioni "contro" crescerà l'incomprensione verso la scelta di chi nonostante tutto non la ritiene una strada percorribile, e per questi ultimi sarà sempre più difficile far valere l'opinione di volerne fare a meno.

Oltre agli aspetti di pressione a procedere con l'IC considerati nei paragrafi precedenti bisogna tenere presente che può esistere anche una pressione a non impiantare il bambino. A livello sociale, la reazione della comunità sorda contraria all'IC può essere così forte da determinare ostracismo nei confronti degli individui che optano per la scelta pro-IC, visto come rifiuto più o meno esplicito della condizione di sordità. Esperienze di esclusione

sociale sono state riferite dai genitori di bambini sordi che avevano deciso di procedere con l'IC, indipendentemente dal fatto che essi stessi fossero sordi e/o segnanti.⁴³ È interessante notare che in questo senso la comunità sorda potrebbe finire con l'ostracizzare gli individui sordi che hanno optato per l'IC anche in assenza di effettivi vantaggi dal punto di vista della prestazione. In altre parole, il fatto che l'individuo abbia compiuto una scelta pro-impianto è sufficiente a determinare l'esclusione sociale da parte delle persone non-impiantate, indipendentemente dai risultati ottenuti in termini di recupero della funzionalità uditiva. Optare per l'impianto potrebbe essere visto non solo come un rifiuto della propria naturale condizione di persona sorda, ma come una minaccia per la sopravvivenza della comunità sorda stessa.

In sintesi, le considerazioni riguardanti la possibilità di subire pressioni nel decidere se avvalersi o meno dell'intervento accomunano PCog e IC. Nel caso del PCog il timore è che l'individuo possa sentirsi costretto a farne uso anche quando non vorrebbe. Nel caso della persona sorda invece è possibile che la situazione sia più complessa, dal momento che sulla scelta del singolo pesano le pressioni contrastanti della comunità udente (tipicamente favorevole all'IC) da un lato e della comunità sorda (tipicamente contraria all'IC) dall'altro. Inoltre, la pressione non è solo rispetto alla scelta di ricorrere all'impianto oppure no, ma diventa di fatto una pressione a scegliere a quale comunità si vuole appartenere, quella sorda o quella udente, in una logica di mutua esclusione. Quella parte di comunità sorda che rifiuta fortemente l'IC preme affinché l'individuo non vi ricorra e potrebbe attuare forme di ostracismo nei confronti di chi non si allinea. In maniera analoga, anche se non altrettanto motivata da elementi di appartenenza e protezione di una comunità etnica, la comunità udente fatica a includere al suo interno la persona sorda non impiantata. Considerazioni legate alle possibilità di inclusione all'interno di gruppi sociali potrebbero contribuire ad esercitare pressione nella scelta.

6 Scenari futuri

Quale tipo di società si delineerebbe se gli interventi “correttivi” sulla persona dovessero diventare sempre più accessibili e un numero sempre maggiore di persone decidesse di ricorrere a essi?

6.1 *Potenziamento cognitivo*

Con il passare del tempo saranno probabilmente sempre più frequenti le occasioni per ricorrere ai potenziatori (per esempio, della memoria, della concentrazione, del comportamento pro-sociale) e, di conseguenza, sempre più presenti nel contesto sociale individui potenziati. Senza necessariamente arrivare al caso estremo di una minoranza di non-potenziati circondati dalla maggioranza di potenziati, è probabile che man mano che il rapporto si avvicinerà a questo scenario sarà necessario ridefinire il concetto di “normale”. Uno dei timori sollevato in questo senso è che lo standard reso possibile grazie all'utilizzo dei PCog possa diventare la “nuova normalità”.⁴⁴ Livelli di prestazione sempre maggiori, orari di lavoro più lunghi, tempi di recupero più brevi. Se le aspettative su ciò che si può fare si basano sulla normalità, definita da ciò che la maggior parte degli individui (ovvero, gli individui potenziati) possono fare, quali saranno le conseguenze per chi potenziato non è?

6.2 *Impianto cocleare*

Una delle possibili conseguenze della diffusione massiccia dell'IC potrebbe essere la riduzione delle risorse destinate al sostegno e all'integrazione della persona sorda senza IC, con una particolare preoccupazione da parte della comunità sorda che possano diminuire gli investimenti legati alla diffusione della lingua dei segni. Infatti, se solo una minoranza delle persone sorde opta per interventi diversi dall'IC, risorse ed investimenti potrebbero essere dirottati verso servizi rivolti al gruppo più numeroso di chi invece ha scelto

l'IC, nella logica di massimizzare i benefici per il maggior numero possibile di individui. Alcuni sostengono inoltre che sia eticamente sbagliato investire risorse per garantire supporto e pari opportunità agli individui affetti da condizioni disabilitanti che rifiutano i trattamenti medici disponibili ed efficaci per mitigarle o eliminarle. Quanto più l'IC desse esiti positivi, tanto più la scelta di non ricorrere a esso apparirebbe irragionevole e porterebbe a considerare la sordità come forma di “disabilità elettiva” rispetto alla quale i sistemi sanitari e socio-assistenziali non dovrebbero avere alcun obbligo di intervento.⁴⁵

Per la maggioranza delle persone sorde, che nascono all'interno di famiglie udenti in oltre il 95% dei casi, la conoscenza della cultura sorda non avviene in maniera spontanea attraverso la diretta esposizione ad un ambiente familiare sordo. Al contrario, dipende dalla creazione di contesti che facilitino le interazioni con altre persone sorde.⁴⁶ Se all'aumentare della diffusione dell'IC corrispondesse la diminuzione delle occasioni di incontro con altre persone sorde, e soprattutto con persone che utilizzano la lingua dei segni, la possibilità di entrare in contatto con la cultura sorda andrebbe riducendosi sempre più fino ad arrivare, nel più pessimistico degli scenari, ad una sua graduale scomparsa (il genocidio della comunità sorda segnante di cui si diceva in apertura).

In realtà non è affatto detto che IC e lingua dei segni debbano essere in alternativa tra di loro. Questa prospettiva nasce dalla visione di chi equipara la scelta dell'IC all'aver abbracciato un percorso esclusivamente “oralista”, secondo il quale la persona sorda deve arrivare a comunicare solo attraverso la lingua orale e non attraverso la lingua dei segni, e quindi ricade all'interno del dibattito storico che ha sempre visto oralismo e lingua dei segni ferocemente contrapposti.⁴⁷ Un approccio più recente suggerisce invece che l'IC rappresenti un'opportunità di accesso all'esperienza multisensoriale – vantaggiosa in termini di adattamento all'ambiente in generale e che non preclude la comunicazione

attraverso la lingua dei segni – e non tanto e non solo come un dispositivo per l'accesso all'esperienza acustica necessaria al linguaggio orale.⁴⁸ Questa prospettiva non vede in contrapposizione IC e lingua dei segni, ma ne delinea scenari di convivenza.

In sintesi, chi obietta alla diffusione del PCog teme un futuro in cui vi sarà sempre meno spazio e sempre meno considerazione per chi deciderà di non potenziarsi. Allo stesso modo, chi si oppone all'IC teme l'avvento di una società all'interno della quale chi deciderà di non ricorrere all'IC troverà sempre meno accoglienza, dove potrebbe diventare sempre più difficile vedere garantita la legittimità di una scelta di vita non conforme alle aspettative della maggioranza (udente).

7 Conclusioni

Per la comunità udente il rifiuto dell'IC da parte della comunità sorda può essere difficile da comprendere e da accettare. Tuttavia, l'analisi delle ragioni alla base dell'avversione verso l'IC ha evidenziato una parziale sovrapposizione con quelle alla base del disagio rispetto all'utilizzo dei PCog da parte della popolazione generale.

Evidentemente l'IC non può essere paragonato direttamente a un PCog. La natura dell'intervento, volto a trattare una condizione ritenuta disabilitante dal punto di vista clinico, lo categorizza immediatamente come qualcosa di diverso dalla modifica di aspetti cognitivi di cui la persona non è soddisfatta ma che non hanno nulla di atipico. Tuttavia, come si è visto, che la persona sorda abbia bisogno di una cura non è un presupposto condiviso. Per chi si oppone ad una visione della sordità come forma di disabilità l'idea di una cura risulta non necessaria e, addirittura, lesiva della dignità personale. Se si considera la sordità secondo la prospettiva della comunità sorda, l'avversione verso l'IC è riconducibile a criticità molto simili a quelle che il pubblico generale associa all'uso dei PCog.

L'insieme di queste considerazioni potrebbe contribuire a comprendere prospetti-

ve sull'IC che possono apparire incomprensibili quando lette esclusivamente all'interno di una visione che identifica la sordità come una patologia. Dare ascolto a queste prospettive, anche quando minoritarie, ha una importante valenza sociale e clinica. Nel contesto della presa in carico della persona sorda, in particolare, la consapevolezza di valori, interessi, preferenze che possono essere rilevanti all'interno di uno specifico contesto culturale contribuirebbe ad evitare il rischio di un approccio paternalista e a rendere il processo informativo più attento alle diverse sensibilità e bisogni delle persone coinvolte.

Ringraziamenti

Questo articolo è stato realizzato nel corso di un soggiorno di ricerca presso il laboratorio ImpAct del Centre de Recherche en Neurosciences, Lione (Francia), finanziato dalla Fondation Neurodis e dalla Fondation MEDISITE. C.B. e F.P. sono inoltre sostenuti da un finanziamento PRIN del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca della Repubblica Italiana (MIUR PRIN 20177894ZH).

Note

¹ Cfr. L. DE RAEVE, S. ARCHBOLD, M. LEHNHARDT-GORIANY, T. KEMP, *Prevalence of cochlear implants in Europe: Trend between 2010 and 2016*, in: «Cochlear Implants International», vol. XXI, n. 5, 2020, pp. 275-280.

² Cfr. B.S. WILSON, *The remarkable cochlear implant and possibilities for the next large step forward*, in: «Acoustics Today», vol. XV, n. 1, 2019, pp. 53-61.

³ Cfr. S. FONTANA, *Esiste la Cultura Sorda?*, in: F. CALZOLAIO, E. PETROCCHI, M. VALISANO, A. ZUBANI (a cura di), *In Limine. Esplorazioni attorno all'idea di confine*, Edizioni Ca' Foscari, Venezia 2017, pp. 233-251.

⁴ Cfr. A. SCHROEDER, *Well-being, opportunity, and selecting for disability*, in: «Journal of Ethics & Social Philosophy», vol. I, n. 1, 2018, pp. 1-27; R. COOPER, *Can it be a good thing to be deaf?*, in: «Journal of Medicine and Philosophy», vol. XXXVI, n. 2, 2007, pp. 563-583. È talmente vero che per alcuni la sordità non è una disabilità che vi

sono coppie di genitori sordi che considerano il ricorso alla diagnosi genetica preimpianto per selezionare la sordità come tratto genetico desiderabile (contrariamente a quanto avviene solitamente, quando la diagnosi preimpianto viene utilizzata per evitare malattie geneticamente trasmissibili) e arrivare ad avere un figlio, sordo, che potrà diventare parte della comunità sorda. Si vedano: S. CAMPORESI, *Choosing deafness with preimplantation genetic diagnosis: An ethical way to carry on a cultural bloodline?*, in: «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», vol. XIX, n. 1, 2010, pp. 86-96; J.M. WALLIS, *Is it ever morally permissible to select for deafness in one's child?*, in: «Medicine, Health Care & Philosophy», vol. XXIII, n. 1, 2020, pp. 3-15; J. SAVULESCU, *Deaf lesbians, "designer disability", and the future of medicine*, in: «British Medical Journal», vol. CCCXXV, n. 7367, 2002, pp. 771-773; M.S. FAHMY, *On the supposed moral harm of selecting for Deafness*, in: «Bioethics», vol. XXV, n. 3, 2011, pp. 128-136.

⁵ Cfr. A. WEINBERG, *Pediatric cochlear implants: The great debate*, in: «Penn Bioethics Journal», vol. I, n. 1, 2005, pp. 1-4. Si veda anche H. LANE, *Do deaf people have a disability?*, in: «Sign Language Studies», vol. II, n. 4, 2002, pp. 356-379.

⁶ Cfr. K. NAKAMURA, *Deaf in Japan. Signing and the politics of identity*, Cornell University Press, Ithaca 2006. Si veda anche H. LANE, *Ethnicity, ethics, and the deaf-world*, in: «The Journal of Deaf Studies & Deaf Education», vol. X, n. 3, 2005, pp. 291-310.

⁷ La discussione sull'utilizzo delle biotecnologie per superare i limiti imposti alla condizione umana suggerito dalla corrente Transumanista esula dallo scopo del presente lavoro. Si rimanda a N. BOSTROM, *Transhumanist values*, in: «Journal of Philosophical Research», vol. XXX, 2005, pp. 3-14.

⁸ L'utilizzo dell'IC da parte di persone udenti allo scopo di ampliare la gamma di frequenze udibili all'orecchio umano – uno scenario già prefigurato – esula dagli scopi della presente analisi e non verrà qui approfondito (si veda J. LEE, *Cochlear implantation, enhancements, transhumanism and posthumanism: Some human questions*, in: «Science & Engineering Ethics», vol. XXII, n. 1, 2016, pp. 67-92).

⁹ Cfr. J.C. LUCKE, S. BELL, B. PARTRIDGE, W.D. HALL, *Deflating the neuroenhancement bubble*, in: «AJOB Neuroscience», vol. II, n. 4, 2011, pp. 38-43. Ottenere stime precise sull'utilizzo è complicato da un lato dal fatto che chi fa ricorso al PCog potrebbe preferire non palesarsi, dall'altro perché nei lavori pubblicati non si è sempre prevista una di-

stinzione tra chi aveva assunto un dato farmaco a scopo terapeutico e chi invece a scopo potenziante.

¹⁰ Cfr. M. PIGHI, G. PONTONI, A. SINISI, S. FERRARI, G. MATTEI, L. PINGANI, E. SIMONI, G.M. GALEAZZI, *Use and propensity to use substances as cognitive enhancers in Italian medical students*, in: «Brain Sciences», vol. VIII, n. 11, 2018, Art. Nr. 197. Si vedano anche S. MAJORI, D. GAZZANI, S. PILATI, J. PAIANO, A. SANNINO, S. FERRARI, E. CHECCHIN, *Brain doping: Stimulants use and misuse among a sample of Italian college students*, in: «Journal of Preventive Medicine and Hygiene», vol. LVIII, n. 2, 2017, pp. E130- E140; S. CASTALDI, U. GELATTI, G. ORIZIO, U. HARTUNG, A.M. MORENO-LONDONO, M. NOBILE, P.J. SCHULZ, *Use of cognitive enhancement medication among northern Italian university students*, in: «Journal of Addiction Medicine», vol. VI, n. 2, 2012, pp. 112-117.

¹¹ Cfr. M.E. SMITH, M.J. FARAH, *Are prescription stimulants "smart pills"? The epidemiology and cognitive neuroscience of prescription stimulant use by normal healthy individuals*, in: «Psychological Bulletin», vol. CXXXVII, n. 5, 2011, pp. 717-741; E. RACINE, C. FORLINI, *Cognitive enhancement, lifestyle choice or misuse of prescription drugs?*, in: «Neuroethics», vol. III, n. 1, 2010, pp. 1-4; M.D. GARASIC, A. LAVAZZA, *Performance enhancement in the workplace: Why and when healthy individuals should disclose their reliance on pharmaceutical cognitive enhancers*, in: «Frontiers in Systems Neuroscience», vol. IX, 2015, Art. Nr. 13.

¹² Cfr. L.Y. CABRERA, N.S. FITZ, P.B. REINER, *Reasons for comfort and discomfort with pharmacological enhancement of cognitive, affective, and social domains*, in: «Neuroethics», vol. VIII, n. 2, 2015, pp. 93-106. Si vedano anche: A.G. FRANKE, C. BONERTZ, M. CHRISTMANN, S. ENGESER, K. LIEB, *Attitudes toward cognitive enhancement in users and nonusers of stimulants for cognitive enhancement: A pilot study*, in: «AJOB Primary Research», vol. III, n. 1, 2012, pp. 48-57; N.S. FITZ, R. NADLER, P. MANOGARAN, E.W.J. CHONG, P.B. REINER, *Public attitudes toward cognitive enhancement*, in: «Neuroethics», vol. VII, n. 2, 2014, pp. 173-188; L. PALAMENGHI, C. BONFIGLIOLI, *Cognitive enhancement vs. plagiarism: A quantitative study on the attitudes of an Italian sample*, in: «Neuroethics», vol. XII, n. 3, 2019, pp. 279-292; K.J. SCHELLE, N. FAULMÜLLER, L. CAVIOLA, M. HEWSTONE, *Attitudes toward pharmacological cognitive enhancement. A review*, in: «Frontiers in Systems Neuroscience», vol. VIII, 2014, Art.Nr. 53.

¹³ Cfr. N.D. VOLKOW, J.S. FOWLER, J. LOGAN J, D.

ALEXOFF, W. ZHU, F. TELANG, G.-J. WANG, M. JAYNE, J.M. HOOKER, C. WONG, B. HUBBARD, P. CARTER, D. WARNER, P. KING, C. SHEA, Y. XU, L. MUENCH, K. APELSKOG-TORRES, *Effects of Modafinil on dopamine and dopamine transporters in the male human brain: Clinical implications*, in: «JAMA», vol. CCCI, n. 11, 2009, pp. 1148-1154.

¹⁴ Cfr. S.E. LAKHAN, A. KIRCHGESSNER, *Prescription stimulants in individuals with and without attention deficit hyperactivity disorder: Misuse, cognitive impact, and adverse effects*, in: «Brain and Behaviour», vol. II, n. 5, 2012, pp. 661-677.

¹⁵ Cfr. I. ILIEVA, J. BOLAND, M.J. FARAH, *Objective and subjective cognitive enhancing effects of mixed amphetamine salts in healthy people*, in: «Neuropharmacology», vol. LXIV, n. 1, 2013, pp. 496-505.

¹⁶ Cfr. H. ZOHNY, *The myth of cognitive enhancement drugs*, in: «Neuroethics», vol. VIII, n. 3, 2015, pp. 257-269. Si vedano anche: J.C. LUCKE, S. BELL, B. PARTRIDGE, W.D. HALL, *Deflating the neuroenhancement bubble*, cit.; S. VRECKO, *Just how cognitive is "cognitive enhancement"? On the significance of emotions in university students' experiences with study drugs*, in: «AJOB Neuroscience», vol. IV, n. 1, 2013, pp. 4-12.

¹⁷ Cfr. B.J. PARTRIDGE, S.K. BELL, J.C. LUCKE, S. YEATES, W.D. HALL, *Smart drugs "as common as coffee": Media hype about neuroenhancement*, in: «PLOS One», vol. VI, n. 11, 2011, Art.Nr. e28416.

¹⁸ Per una recente rassegna si veda B. TERRY, R.E. KELT, A. JEYAKUMAR, *Delayed complications after cochlear implantation*, in: «JAMA Otolaryngology – Head and Neck Surgery», vol. CXLI, n. 11, 2015, pp. 1012-1017.

¹⁹ Cfr. P. RINALDI, F. PAVANI, M.C. CASELLI, *Developmental, cognitive, and neurocognitive perspectives on language development in children who use cochlear implants*, in: M. MARSCHARK, H. KNOORS (eds.), *Handbook of deaf studies in learning and cognition*, Oxford University Press, Oxford 2020, pp. 33-45. Per una discussione in italiano si veda P. RINALDI, M.C. CASELLI, F. PAVANI, *Sviluppo del linguaggio e processi cognitivi nei bambini sordi*, in: S. VICARI, M.C. CASELLI (a cura di), *Neuropsicologia dell'età evolutiva*, Il Mulino, Bologna 2017, pp. 97-108.

²⁰ Il discorso sarebbe diverso nel caso di potenziamento cognitivo effettuato non mediante l'assunzione di farmaci ma mediante l'utilizzo di interfacce persona-computer di tipo invasivo, che a loro volta richiedono un intervento chirurgico per essere impiantate (per esempio, l'utilizzo di tecniche di stimolazione cerebrale profonda). Va sottolineato

tuttavia che a causa delle criticità etiche relative all'invasività e ai costi, questo tipo di intervento è attualmente utilizzato in ambito clinico su pazienti che sarebbero comunque stati sottoposti a chirurgia, e per finalità legate al miglioramento della loro qualità di vita. In questo senso si tratta di una forma di potenziamento cognitivo diversa da quella discussa nel presente articolo. Si veda C. CINEL, D. VALERIANI, R. POLI, *Neurotechnologies for human cognitive augmentation: Current state of the art and future prospects*, in: «Frontiers in Human Neuroscience», vol. XIII, 2019, Art. Nr. 13.

²¹ Usiamo qui il termine "modificati"/"non-modificati" per riferirci a persone che abbiano deciso di ricorrere/non-ricorrere al PCog o all'IC.

²² Si assume qui che i PCog siano efficaci nel determinare un miglioramento della prestazione, aspetto – come già detto – a oggi controverso.

²³ Per una panoramica sull'utilizzo dei PCog nel mondo del lavoro si vedano: T. PUSTOVVRH, F. MALLI, S. ARNALDI, *Are better workers also better humans? On pharmacological cognitive enhancement in the workplace and conflicting societal domains*, in: «Nanoethics», vol. XII, n. 3, 2018, pp. 301-313; M.R. LEON, P.D. HARMS, D.O. GILMER, *PCE Use in the workplace: The open secret of performance enhancement*, in: «Journal of Management Inquiry», vol. XXVIII, n. 1, 2019, pp. 67-70; A.G. FRANKE, C. BAGUSAT, P. DIETZ, I. HOFFMANN, P. SIMON, R. ULRICH, K. LIEB, *Use of illicit and prescription drugs for cognitive or mood enhancement among surgeons*, in: «BMC Medicine», vol. XI, 2013, Art.Nr. 102.

²⁴ Cfr. T. DOUGLAS, *Enhancement and desert*, in: «Politics, Philosophy and Economics», vol. XVIII, n. 1, 2019, pp. 3-22.

²⁵ Cfr. N. FAULMÜLLER, H. MASLEN, F. SANTONI DE SIO, *The indirect psychological costs of cognitive enhancement*, in: «American Journal of Bioethics», vol. XIII, n. 7, 2013, pp. 45-47.

²⁶ Cfr. K. NAKAMURA, *Deaf in Japan. Signing and the politics of identity*, cit.

²⁷ Cfr. P. KERMIT, *Enhancement technology and outcomes: What professionals and researchers can learn from those skeptical about cochlear implants*, in: «Health Care Analysis: Journal of Health Philosophy and Policy», vol. XX, n. 4, 2012, pp. 367-384.

²⁸ *Ivi*, p. 378.

²⁹ Diversi studiosi hanno sottolineato gli aspetti problematici delle manipolazioni dell'essere umano in relazione al valore della persona, evidenziando in particolare come la liceità di tali interventi dipenda dalla finalità dell'intervento stesso, ovvero dal fatto

che si tratti di una misura terapeutica volta a contrastare una condizione riconosciuta come patologica. Tra le criticità evidenziate vi è quella che la manipolazione dell'individuo decisa da altri possa compromettere la sua autonomia. Nel caso di scelte esercitate dai genitori sui propri figli, per esempio, lo sviluppo della persona seguirebbe direzioni selezionate da altri, le quali potrebbero condizionare il futuro pur non essendo condivise (J. HABERMAS, *The future of human nature*, Polity Press, Cambridge 2003; M. SANDEL, *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*, Harvard University Press, Cambridge (MA) 2007).

³⁰ Cfr. T. DOUGLAS, *Enhancement and desert*, cit.

³¹ Cfr. N.S. FITZ, R. NADLER, P. MANOGARAN, E.W.J. CHONG, P.B. REINER, *Public attitudes toward cognitive enhancement*, cit. Si veda anche: S. BELL, B. PARTRIDGE, J. LUCKE, W. HALL, *Australian university students' attitudes towards the acceptability and regulation of pharmaceuticals to improve academic performance*, in: «Neuroethics», vol. VI, n. 1, 2013, pp. 197-205.

³² Cfr. L. PALAMENGI, C. BONFIGLIOLI, *Cognitive enhancement vs. plagiarism*, cit. Si vedano anche: L. PALAZZANI, *La mente farmacologicamente potenziata: problemi bioetici e biogiuridici*, in: «Etica & Politica», vol. XVI, n. 2, 2014, pp. 169-181; K.J. SCHELLE, N. FAULMÜLLER, L. CAVIOLA, M. HEWSTONE, *Attitudes toward pharmacological cognitive enhancement. A review*, cit.

³³ Cfr. N. BOSTROM, A. SANDBERG, *Cognitive enhancement: Methods, ethics, regulatory challenges*, in: «Science and Engineering Ethics», vol. XV, n. 3, 2009, pp. 311-341.

³⁴ Cfr. F. FOCQUAERT, M. SCHERMER, *Moral enhancement: Do means matter morally?*, in: «Neuroethics», vol. VIII, n. 2, 2015, pp. 139-151.

³⁵ Cfr. N.S. FABER, J. SAVULESCU, T. DOUGLAS, *Why is cognitive enhancement deemed unacceptable? The role of fairness, deservingness, and hollow achievements*, in: «Frontiers in Psychology», vol. VII, 2016, Art. Nr. 232. Si veda anche: N.S. FITZ, R. NADLER, P. MANOGARAN, E.W.J. CHONG, P.B. REINER, *Public attitudes toward cognitive enhancement*, cit.

³⁶ Cfr. L. MAULDIN, *Precarious plasticity: Neuropolitics, cochlear implants, and the redefinition of deafness*, in: «Science, Technology and Human Values», vol. XXXIX, n. 1, 2014, pp. 130-153.

³⁷ Come detto in precedenza, non è affatto sufficiente attivare l'IC perché la persona sorda abbia una percezione acustica nella norma. Al contrario, il ripristino della funzionalità uditiva dipende anche da

una serie di fattori legati al percorso post-operatorio seguito dalla persona nella fase di abilitazione, che spesso richiede un notevole dispendio di risorse ed energie. In altre parole, una buona dose di sforzo. Inoltre, lo sforzo di ascolto della persona impiantata (ovvero, quante risorse mentali devono essere investite nello svolgimento di un compito acustico) rimane sempre superiore a quello della persona udente (si veda A.E. PERREAU, Y.-H. WU, B. TATGE, D. IRWIN, D. CORTS, *Listening effort measured in adults with normal hearing and cochlear implants*, in: «Journal of the American Academy of Audiology», vol. XXVIII, n. 8, 2017, pp. 685-697). Tuttavia, questo potrebbe non essere lo stesso tipo di sforzo di cui si parla nel caso del PCog, dove ci si riferisce piuttosto all'impegno che richiede lo svolgimento dello specifico compito, e non a una fatica aspecifica che l'individuo compie in generale.

³⁸ Si fa qui riferimento a un contesto universitario tipico, dove il livello di accessibilità per la persona sorda è solitamente piuttosto scarso.

³⁹ Come precisato nelle sezioni introduttive, le persone sorde senza IC a cui ci si riferisce nel presente lavoro sono coloro che pur essendo possibili candidati per l'IC hanno scelto (o è stato scelto per loro) di non farlo.

⁴⁰ Cfr. T.H. SACH, D.K. WHYNES, *Paediatric cochlear implantation: The views of parents*, in: «International Journal of Audiology», vol. XLIV, n. 7, 2005, pp. 400-407; M. HYDE, R. PUNCH, L. KOMESAROFF, *Coming to a decision about cochlear implantation: Parents making choices for their deaf children*, in: «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. XV, n. 2, 2010, pp. 162-178; J.B. CHRISTIANSEN, I.W. LEIGH, *Cochlear implants in children: Ethics and choices*, Gallaudet University Press, Washington (DC) 2002.

⁴¹ Cfr. S. VIEIRA, M.C. BEVLACQUA, N.M. FERREIRA, G. DUPAS, *Cochlear Implant: the complexity involved in the decision making process by the family*, in: «Revista latino-americana de enfermagem», vol. XXII, n. 3, 2014, pp. 415-424.

⁴² Cfr. S. BYRD, A.G. SHUMAN, S. KILENY, P.R. KILENY, *The right not to hear: The ethics of parental refusal of hearing rehabilitation*, in: «Laryngoscope», vol. CXXI, n. 8, 2011, pp. 1800-1804.

⁴³ Cfr. P.F. CHANG, *Breaking the sound barrier: Exploring parents' decision-making process of cochlear implants for their children*, in: «Patient Education and Counseling», vol. C, n. 8, 2017, pp. 1544-1551. Si vedano anche: B. DILLON, H. PRYCE, *What makes someone choose cochlear implantation? An exploration*

of factors that inform patient decision making, in: «International Journal of Audiology», vol. LIX, n. 1, 2020, pp. 24-32; S. GUPTA, *The silencing of the deaf. How high-tech implants are being blamed for killing an entire subculture*, in: «Matter», 2014 [consultato il 05/06/2020]. Per un articolo divulgativo in lingua italiana che riprende questi contenuti, si veda A. RUSSO, *L'impianto cocleare e la "cultura sorda"*, in: «Il Post», 2015 [consultato il 18/06/2020].

⁴⁴ N. VINCENT, *Enhancing responsibility* [video], 2014 - URL: <https://tedxsydney.com/talk/enhancing-responsibility-nicole-vincent/>

⁴⁵ Cfr. B.T. TUCKER, *Deaf culture, cochlear implants, and elective disability*, in: «The Hastings Center Report», vol. XXVIII, n. 4, 1998, pp. 6-14.

⁴⁶ Cfr. R. SPARROW, *Defending deaf culture: The case of cochlear implants*, in: «Journal of Political Philosophy», vol. XIII, n. 2, 2005, pp. 135-152.

⁴⁷ Cfr. V. VOLTERRA, *Chi ha paura della lingua dei segni?*, in: «Psicologia clinica dello sviluppo», vol. XVIII, n. 3, 2014, pp. 425-427.

⁴⁸ Cfr. F. PAVANI, *Lingua dei segni, sordità e plasticità cerebrale*, in: B. MARZIALE, V. VOLTERRA (a cura di), *Lingua dei segni, società, diritti*, Carocci Editore, Roma 2016, pp. 53-70.

Riferimenti bibliografici

- BELL, S., PARTRIDGE, B., LUCKE, J., HALL, W. (2013). *Australian university students' attitudes towards the acceptability and regulation of pharmaceuticals to improve academic performance*. In: «Neuroethics», vol. VI, n. 1, pp. 197-205.
- BOSTROM, N. (2005). *Transhumanist values*. In: «Journal of Philosophical Research», vol. XXX, Supplement: "Ethical Issues for the Twenty-First Century", pp. 3-14.
- BOSTROM, N., SANDBERG, A. (2009). *Cognitive enhancement: Methods, ethics, regulatory challenges*. In: «Science and Engineering Ethics», vol. XV, n. 3, pp. 311-341.
- BYRD, S., SHUMAN, A.G., KILENY, S., KILENY, P.R. (2011). *The right not to hear: The ethics of parental refusal of hearing rehabilitation*. In: «Laryngoscope», vol. CXXI, n. 8, pp. 1800-1804.
- CABRERA, L.Y., FITZ, N.S., REINER, P.B. (2015). *Reasons for comfort and discomfort with pharmacological enhancement of cognitive, affective, and social domains*. In: «Neuroethics», vol. VIII, n. 2, pp. 93-106.
- CAMPORESI, S. (2010). *Choosing deafness with preimplantation genetic diagnosis: An ethical way to carry on a cultural bloodline?*. In: «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», vol. XIX, n. 1, pp. 86-96.
- CASTALDI, S., GELATTI, U., ORIZIO, G., HARTUNG, U., MORENO-LONDONO, A.M., NOBILE, M., SCHULZ, P.J. (2012). *Use of cognitive enhancement medication among northern Italian university students*. In: «Journal of Addiction Medicine», vol. VI, n. 2, pp. 112-117.
- CHANG, P.F. (2017). *Breaking the sound barrier: Exploring parents' decision-making process of cochlear implants for their children*. In: «Patient Education and Counseling», vol. C, n. 8, pp. 1544-1551.
- CHRISTIANSEN, J.B., LEIGH, I.W. (2002). *Cochlear implants in children: Ethics and choices*, Gallaudet University Press, Washington (DC).
- CINEL, C., VALERIANI, D., POLI, R. (2019). *Neurotechnologies for human cognitive augmentation: Current state of the art and future prospects*. In: «Frontiers in Human Neuroscience», vol. XIII, Art.Nr. 13 – doi: 10.3389/fnhum.2019.00013.
- COOPER, R. (2007). *Can it be a good thing to be deaf?*. In: «Journal of Medicine and Philosophy», vol. XXXVI, n. 2, pp. 563-583.
- DE RAEVE, L., ARCHBOLD, S., LEHNHARDT-GORIANI, M., KEMP, T. (2020). *Prevalence of cochlear implants in Europe: Trend between 2010 and 2016*. In: «Cochlear Implants International», vol. XXI, n. 5, 2020, pp. 275-280.
- DILLON, B., PRYCE, H. (2020). *What makes someone choose cochlear implantation? An exploration of factors that inform patient decision making*. In: «International Journal of Audiology», vol. LIX, n. 1, pp. 24-32.
- DOUGLAS, T. (2019). *Enhancement and desert*. In: «Politics, Philosophy and Economics», vol. XVIII, n. 1, pp. 3-22.
- FABER, N.S., SAVULESCU, J., DOUGLAS, T. (2016). *Why is cognitive enhancement deemed unacceptable? The role of fairness, deservingness, and hollow achievements*. In: «Frontiers in Psychology», vol. VII, Art. Nr. 232 – doi: 10.3389/fpsyg.2016.00232.
- FAHMY, M.S. (2011). *On the supposed moral harm of selecting for Deafness*. In: «Bioethics», vol. XXV, n. 3, pp. 128-136.
- FAULMÜLLER, N., MASLEN, H., SANTONI DE SIO, F. (2013). *The indirect psychological costs of cognitive enhancement*. In: «American Journal of Bioethics», vol. XIII, n. 7, pp. 45-47.
- FITZ, N.S., NADLER, R., MANOGARAN, P., CHONG, E.W.J., REINER, P.B. (2014). *Public attitudes toward cognitive enhancement*. In: «Neuroethics», vol. VII, n. 2, pp. 173-188.
- FOCQUAERT, F., SCHERMER, M. (2015). *Moral enhancement: Do means matter morally?*. In: «Neuroethics», vol. VIII, n. 2, pp. 139-151.
- FONTANA, S. (2017). *Esiste la Cultura Sor-da?*. In: F. CALZOLAIO, E. PETROCCHI, M. VALISANO, A. ZUBANI (a cura di), *In Limine. Esplorazioni attorno all'idea di confine*, Edizioni Ca' Foscari, Venezia, pp. 233-251.
- FRANKE, A.G., BAGUSAT, C., DIETZ, P., HOFFMANN, I., SIMON, P., ULRICH, R., LIEB, K. (2013). *Use of illicit and prescription drugs for cognitive or mood enhance-*

- ment among surgeons. In: «BMC Medicine», vol. XI, Art. Nr. 102 – doi: 10.1186/1741-7015-11-102.
- FRANKE, A.G., BONERTZ, C., CHRISTMANN, M., ENGESER, S., LIEB, K. (2012). *Attitudes toward cognitive enhancement in users and nonusers of stimulants for cognitive enhancement: A pilot study*. In: «AJOB Primary Research», vol. III, n. 1, pp. 48-57.
- GARASIC, M.D., LAVAZZA, A. (2015). *Performance enhancement in the workplace: Why and when healthy individuals should disclose their reliance on pharmaceutical cognitive enhancers*. In: «Frontiers in Systems Neuroscience», vol. IX, Art. Nr. 13 – doi: 10.3389/fnsys.2015.00013.
- GUPTA, S. (2014). *The silencing of the deaf. How high-tech implants are being blamed for killing an entire subculture*. In: «Matter», 2014, disponibile allo URL: <https://medium.com/matter/the-silencing-of-the-deaf-22979c8ec9d6..>
- HABERMAS, J. (2003). *The future of human nature*, Polity Press, Cambridge.
- HYDE, M., PUNCH, R., KOMESAROFF, L. (2010). *Coming to a decision about cochlear implantation: Parents making choices for their deaf children*. In: «Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. XV, n. 2, pp. 162-178.
- ILIEVA, I., BOLAND, J., FARAH, M.J. (2013). *Objective and subjective cognitive enhancing effects of mixed amphetamine salts in healthy people*. In: «Neuropharmacology», vol. LXIV, n. 1, pp. 496-505.
- KERMIT, P. (2012). *Enhancement technology and outcomes: What professionals and researchers can learn from those skeptical about cochlear implants*. In: «Health Care Analysis: Journal of Health Philosophy and Policy», vol. XX, n. 4, pp. 367-384.
- LAKHAN, S.E., KIRCHGESSNER, A. (2012). *Prescription stimulants in individuals with and without attention deficit hyperactivity disorder: Misuse, cognitive impact, and adverse effects*. In: «Brain and Behaviour», vol. II, n. 5, pp. 661-677.
- LANE, H. (2002). *Do deaf people have a disability?*. In: «Sign Language Studies», vol. II, n. 4, pp. 356-379.
- LANE, H. (2005). *Ethnicity, ethics, and the deaf-world*. In: «The Journal of Deaf Studies and Deaf Education», vol. X, n. 3, pp. 291-310.
- LEE, J. (2016). *Cochlear implantation, enhancements, transhumanism and posthumanism: Some human questions*. In: «Science and Engineering Ethics», vol. XXII, n. 1, pp. 67-92.
- LEON, M.R., HARMS, P.D., GILMER, D.O. (2019). *PCE Use in the workplace: The open secret of performance enhancement*. In: «Journal of Management Inquiry», vol. XXVIII, n. 1, pp. 67-70.
- LUCKE, J.C., BELL, S., PARTRIDGE, B., HALL, W.D. (2011). *Deflating the neuroenhancement bubble*. In: «AJOB Neuroscience», vol. II, n. 4, pp. 38-43.
- MAJORI, S., GAZZANI, D., PILATI, S., PAIANO, J., SANNINO, A., FERRARI, S., CHECCHIN, E. (2017). *Brain doping: Stimulants use and misuse among a sample of Italian college students*. In: «Journal of Preventive Medicine and Hygiene», vol. LVIII, n. 2, pp. E130- E140.
- MAULDIN, L. (2014). *Precarious plasticity: Neuropolitics, cochlear implants, and the redefinition of deafness*. In: «Science, Technology and Human Values», vol. XXXIX, n. 1, pp. 130-153.
- NAKAMURA, K. (2006). *Deaf in Japan. Signing and the politics of identity*, Cornell University Press, Ithaca.
- PALAMENGLI, L., BONFIGLIOLI, C. (2019). *Cognitive enhancement vs. plagiarism: A quantitative study on the attitudes of an Italian sample*. In: «Neuroethics», vol. XII, n. 3, pp. 279-292.
- PALAZZANI, L. (2014). *La mente farmacologicamente potenziata: problemi bioetici e biogiuridici*. In: «Etica & Politica», vol. XVI, n. 2, pp. 169-181.
- PARTRIDGE, B.J., BELL, S.K., LUCKE, J.C., YEATES, S., HALL, W.D. (2011). *Smart drugs “as common as coffee”: Media hype about neuroenhancement*. In: «PLoS One», vol. VI, n. 11, Art. Nr. e28416 – doi: 10.1371/journal.pone.0028416.
- PAVANI, F. (2016). *Lingua dei segni, sordità e plasticità cerebrale*. In: B. MARZIALE, V. VOLTERRA (a cura di), *Lingua dei segni, società, diritti*, Carocci, Roma, pp. 53-70.
- PERREAU, A.E., WU, Y.-H., TATGE, B., IRWIN, D., CORTS, D. (2017). *Listening effort*

- measured in adults with normal hearing and cochlear implants.* In: «Journal of the American Academy of Audiology», vol. XXVIII, n. 8, pp. 685-697.
- PIGHI, M., PONTONI, G., SINISI, A., FERRARI, S., MATTEI, G., PINGANI, L., SIMONI, E., GALEAZZI, G.M. (2018). *Use and propensity to use substances as cognitive enhancers in Italian medical students.* In: «Brain Sciences», vol. VIII, n. 11, Art. Nr. 197 – doi: 10.3390/brainsci8110197.
- PUSTOVRH, T., MALI, F., ARNALDI, S. (2018). *Are better workers also better humans? On pharmacological cognitive enhancement in the workplace and conflicting societal domains.* In: «Nanoethics», vol. XII, n. 3, pp. 301-313.
- RACINE, E., FORLINI, C. (2010). *Cognitive enhancement, lifestyle choice or misuse of prescription drugs?* In: «Neuroethics», vol. III, n. 1, pp. 1-4.
- RINALDI, P., CASELLI, M.C., PAVANI, F. (2017). *Sviluppo del linguaggio e processi cognitivi nei bambini sordi.* In: S. VICARI, M.C. CASELLI (a cura di), *Neuropsicologia dell'età evolutiva*, Il Mulino, Bologna 2017, pp. 97-108.
- RINALDI, P., PAVANI, F., CASELLI, M.C. (2020). *Developmental, cognitive, and neurocognitive perspectives on language development in children who use cochlear implants.* In: M. MARSCHARK, H. KNOORS (eds.), *Handbook of deaf studies in learning and cognition*, Oxford University Press, Oxford, pp. 33-45.
- RUSSO, A. (2015). *L'impianto cocleare e la "cultura sorda".* In: «Il Post», 2015, disponibile allo URL: <https://www.ilpost.it/2015/04/23/sordi-impianto-cocleare/>.
- SACH, T.H., WHYNES, D.K. (2005). *Paediatric cochlear implantation: The views of parents.* In: «International Journal of Audiology», vol. XLIV, n. 7, pp. 400-407.
- SANDEL, M. (2007). *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*, Harvard University Press, Cambridge (MA).
- SAVULESCU, J. (2002). *Deaf lesbians, "designer disability", and the future of medicine.* In: «British Medical Journal», vol. CCCXXV, n. 7367, pp. 771-773.
- SCHELLE, K.J., FAULMÜLLER, N., CAVIOLA, L., HEWSTONE, M. (2014). *Attitudes toward pharmacological cognitive enhancement. A review.* In: «Frontiers in Systems Neuroscience», vol. VIII, Art. Nr. 53 – doi: 10.3389/fnsys.2014.00053.
- SCHROEDER, A. (2018). *Well-being, opportunity, and selecting for disability.* In: «Journal of Ethics and Social Philosophy», vol. I, n. 1, pp. 1-27.
- SMITH, M.E., FARAH, M.J. (2011). *Are prescription stimulants "smart pills"? The epidemiology and cognitive neuroscience of prescription stimulant use by normal healthy individuals.* In: «Psychological Bulletin», vol. CXXXVII, n. 5, pp. 717-741.
- SPARROW, R. (2005). *Defending deaf culture: The case of cochlear implants.* In: «Journal of Political Philosophy», vol. XIII, n. 2, pp. 135-152.
- TERRY, B., KELT, R.E., JEYAKUMAR, A. (2015). *Delayed complications after cochlear implantation.* In: «JAMA Otolaryngology – Head and Neck Surgery», vol. CXXI, n. 11, pp. 1012-1017.
- TUCKER, B.T. (1998). *Deaf culture, cochlear implants, and elective disability.* In: «The Hastings Center Report», vol. XXVIII, n. 4, pp. 6-14.
- VIEIRA, S., BEVILACQUA, M.C., FERREIRA, N.M., DUPAS, G. (2014). *Cochlear implant: The complexity involved in the decision making process by the family.* In: «Revista latino-americana de enfermagem», vol. XXII, n. 3, pp. 415-424.
- VOLKOW, N.D., FOWLER, J.S., LOGAN, J., ALEXOFF, D., ZHU, W., TELANG, F., WANG, G.-J., JAYNE, M., HOOKER, J.M., WONG, C., HUBBARD, B., CARTER, P., WARNER, D., KING, P., SHEA, C., XU, Y., MUENCH, L., APELSKOG-TORRES, K. (2009). *Effects of Modafinil on dopamine and dopamine transporters in the male human brain: Clinical implications.* In: «JAMA», vol. CCCI, n. 11, pp. 1148-1154 – doi:10.1001/jama.2009.351.
- VOLTERRA, V. (2014). *Chi ha paura della lingua dei segni?* In: «Psicologia clinica dello sviluppo», vol. XVIII, n. 3, pp. 425-427.
- VRECKO, S. (2013). *Just how cognitive is "cognitive enhancement"? On the significance of emotions in university students' experiences with study drugs.* In: «AJOB Neuroscience», vol. IV, n. 1, pp. 4-12.

- WALLIS, J.M. (2020). *Is it ever morally permissible to select for deafness in one's child?*. In: «Medicine, Health Care and Philosophy», vol. XXIII, n. 1, pp. 3-15.
- WEINBERG, A. (2005). *Pediatric cochlear implants: The great debate*. In: «Penn Bioethics Journal», vol. I, n. 1, pp. 1-4.
- WILSON, B.S. (2019). *The remarkable cochlear implant and possibilities for the next large step forward*. In: «Acoustics Today», vol. XV, n. 1, pp. 53-61.
- ZOHNY, H. (2015). *The myth of cognitive enhancement drugs*. In: «Neuroethics», vol. VIII, n. 3, pp. 257-269.