

L'Oms consiglia la vaccinazione mondiale contro l'epatite B



L'inserimento del vaccino contro l'epatite B nei programmi nazionali di immunizzazione di tutti i paesi entro il 1997 è stata raccomandata dall'Organizzazione mondiale della sanità al termine del convegno internazionale sul controllo dell'epatite B nella comunità europea conclusosi a Cannes. Nel documento finale del convegno, sottoscritto all'unanimità da tutti i delegati di Europa, Stati Uniti, Canada e Australia, l'Italia ha avuto un riconoscimento per la sua strategia contro l'epatite B che prevede la vaccinazione di tutti i neonati e degli adolescenti fino a 12 anni, strategia considerata come «modello ideale di riferimento». L'epatite B è stato sottolineato a Cannes, uccide ogni anno nel mondo un milione e mezzo di persone e coinvolge oltre 375 milioni di portatori cronici del virus B che sono a rischio di cirrosi e tumori al fegato. I portatori sono inoltre il vero bacino che autoalimenta la malattia contagiando altre persone. Elevato anche il costo sociale della malattia: in Italia sfiora i mille miliardi l'anno. Il vaccino, hanno sottolineato gli specialisti dell'Oms, è disponibile dal 1982, ma la sua somministrazione solo a soggetti ad alto rischio di infezione non è stata in grado di controllare la diffusione dell'infezione nella comunità ed in alcuni paesi l'incidenza della malattia è aumentata.

Il British Medical Journal: «Riapriamo i bordelli contro l'Aids»

La più prestigiosa rivista medica del Regno Unito si è schierata per la legalizzazione di prostitute e bordelli. In un editoriale, apparso sull'ultimo numero il British Medical Journal avverte che la «decriminalizzazione» è necessaria per migliorare le condizioni sanitarie delle prostitute e contenere la propagazione delle malattie veneree e dell'Aids. A giudizio della dottoressa Mary Hepburn, che ha scritto l'editoriale, le prostitute continueranno ad essere richieste tanto vale lasciarle libere di organizzarsi e di esercitare maggiori controlli su clienti, servizi e prezzi». In questo contesto, afferma l'autrice dell'editoriale, si prenderanno senz'altro più cura della loro salute, con benefici per tutta la società.

L'Aism ai malati di sclerosi multipla: «non usate ancora l'interferone»

L'Aism l'associazione che rappresenta i 50.000 malati di sclerosi multipla in Italia «consiglia» per ora i malati di sclerosi a utilizzare un farmaco a base di interferone beta, prodotto dall'industria svizzera. Sono per la cura dell'epatite cronica e di altri tumori. «La notizia che negli Stati Uniti», ha spiegato il presidente dell'Aism, Mario Battaglia, «alcuni malati di sclerosi hanno cominciato una terapia con un farmaco a base di interferone Beta 1 B, ha scatenato una ricerca da parte dei malati italiani di questo prodotto che per ora è a disposizione solo per un quinto dei malati americani. Non trovandolo, alcuni pazienti italiani tentano una terapia con un farmaco, prodotto dalla Serochem che contiene un principio attivo (l'interferone beta) simile a quello del farmaco americano (utilizzato per la cura della forma più lieve della sclerosi, quella intermittente-remittente)». L'appello a non tentare questa terapia, prima che le sperimentazioni cliniche ne verifichino l'efficacia, è stato rivolto in occasione della presentazione del convegno nazionale dell'associazione che festeggia il venticinquesimo anno di attività. «Entro 18 mesi», ha detto Battaglia, «il farmaco americano sarà in vendita in Italia e l'industria svizzera potrà inoltre in vendita un altro prodotto, già registrato, che attende il riconoscimento dell'efficacia anche per la cura della sclerosi».

Un microscopio col numero di dicembre di Scienza & vita

Raramente diamo informazioni relative ad iniziative editoriali. Un po' per la legge della concorrenza, un po' perché non vogliamo far torto a nessuno. Ma questa del mensile Scienza & Vita (editor Ruspiconi) ci sembra degna di nota. Nel numero di dicembre, infatti, il mensile regalerà un microscopio da cento ingrandimenti. In kit di montaggio ovviamente. L'iniziativa ci pare interessante perché esce dalla normalità dei gadget. Una normalità che significa sempre o quasi banalità. L'idea di Scienza & Vita promuove invece un contatto diretto e nuovo con il mondo attorno a noi. Un microscopio è un oggetto in fondo facile da trovare, ma non diffuso. È un oggetto che la sua passione per la fisica nasce da una bussola regolata dal padre e tenuta in tasca per mesi. L'oggetto scientifico ha questo di straordinario: vale per quello che può rivelare del mondo attorno a noi e di nostro dentro di noi.

Partirà mercoledì lo shuttle con gli «occhiali» per Hubble

La Nasa ha confermato per il primo dicembre alle 13,57 (le 10,57 italiane) la partenza della storica missione dello Shuttle Endeavour con la quale per la prima volta «astronauti tenerissimi di sostituire, con cinque passeggiate spaziali, le parti difettose del telescopio Hubble. La missione durerà 10 giorni e 22 ore con atterraggio il 12 dicembre in Florida a Cape Canaveral. Nelle riparazioni del telescopio spaziale saranno impegnati quattro dei sette astronauti dello shuttle, assistiti dall'astronauta Claude Nicollier dell'Agenzia Spaziale Europea Esa.

MARIO PETRONCINI

Una straordinaria esperienza negli Stati Uniti All'Università di Syracuse si insegna a questi ragazzi a comunicare con linguaggi diversi. Speranza e scetticismo

La scuola degli autistici

La comunicazione dei bambini autistici è il grande nodo, la grande frustrazione. Ed è per questo estremamente interessante un'esperienza che consente a questi ragazzi di esprimersi, come accade ai giovani allievi della scuola realizzata dall'Università di Syracuse, nello Stato di New York. Qui si tenta di trovare forme proprie di espressione che aggirino il «blocco comunicativo».

difficoltà del linguaggio parlato. Essa presuppone l'utilizzo di una macchina da scrivere o la tastiera di un computer, e un terapeuta detto «facilitatore» che sorregge la mano o il braccio della persona autistica aiutandola a iniziare e a terminare l'azione di ricerca e battitura del tasto. Ma proprio questo contatto fisico o un elemento essenziale

del metodo è anche il suo principale punto debole: secondo gli scettici infatti i veri autori dei messaggi non sarebbero i pazienti, bensì i terapisti che, seppur inconsapevolmente, guidano la loro mano nella composizione di parole e frasi compiute. L'effetto assomiglierebbe a quello del bicchierino che «scrive» delle sedute spiritiche: dove in realtà sono le persone che tengono il dito appoggiato al bicchiere a muoverlo da una lettera all'altra in maniera inconscia. Risponde il prof. Biklen: «Siamo consapevoli del rischio di influenza la comunicazione, dobbiamo chiederlo ogni volta se il messaggio non possa provenire da noi facilitatori: verifichiamo la credibilità e l'originalità. Ma

quando riusciamo a «facilitare» sostenendo semplicemente il gesto della persona o tenendo una mano sulla sua spalla, non ci sono più dubbi sulla provenienza dei messaggi. Finora solo il 10 per cento dei nostri pazienti raggiunge questa indipendenza ma siamo convinti di poter aumentare la percentuale migliorando i nostri metodi. In ogni caso i rischi di manipolazione sono compensati dai benefici che riusciamo ad ottenere».

Il sostegno del facilitatore dice il prof. Biklen è necessario soprattutto per infondere sicurezza. «Come ci si deve sentire quando non si riesce a far funzionare il proprio corpo come si vorrebbe? È naturale provare ansietà e una totale mancanza di fiducia in se stessi come è stato descritto in alcune autobiografie di adulti autistici. Purtroppo

l'ansietà dei nostri pazienti rende ancora più difficile effettuare esperimenti per provare la validità della comunicazione facilitata».

La ricerca di prove che siano in grado di dare una svolta decisiva alla discussione è cruciale ma i test finora effettuati sul metodo hanno dato risultati ambigui come è avvenuto nel corso di un'indagine governativa condotta in Australia nel 1989 sul lavoro di Rosemary Crossley che si è formata in un modo che a ragione si è sostenuto che è un detrattore.

La comunicazione facilitata si sta rapidamente diffondendo in tutto il Nord America grazie all'opera di divulgazione del prof. Biklen e dei suoi collaboratori che organizzano conferenze per psicologi, terapisti, insegnanti, genitori e hanno anche realizzato corsi su videocassetta. Non si conoscono numeri precisi, ma dovrebbero essere ormai al centomila le persone che hanno ricevuto qualche tipo di formazione. Il metodo viene impiegato con bambini di tutte le età e con adulti non solo autistici ma anche affetti da disturbi neuromotori e vari disordini del linguaggio.

Il prof. Biklen ha avuto recentemente contatti con ricercatori inglesi e tedeschi il che fa pensare ad una prossima moneta del metodo anche in Europa e così conclude: «Se i bambini autistici vengono avviati alla comunicazione facilitata in età pre-scolare, ci sono buone possibilità che di ventino compeltamente indipendenti nella scrittura e di vedere molto ridotti i loro comportamenti più distruttivi e asociali. Non ho dubbi che il sistema sopravviverà e fiorirà. Le testimonianze che raccolgo ogni giorno sono piene di ansietà ma anche di determinazione. Sono una fiatale celebrazione della libertà di pensiero, che descrivono la paura di essere tenuti in silenzio e al tempo stesso la soddisfazione di imparare a comunicare».

Per gli scettici invece si tratta di promesse molto di falsi raggi di speranza per famiglie troppo pronte ad illudersi e infatti difetti, rassegnarsi alla condanna alla inabilità della diagnosi di autismo, anche per i «spettatori», «accidentalmente normali» bambini che ne sono affetti.

Uno a quando non si trovano prove certe pro o contro di essa, la comunicazione facilitata continuerà a scatenare reazioni emotive contrastanti e a rendere difficile per chiunque la posizione di chi impugna il suo uso.

EMMA TRENTI PAROLI

NEW YORK 19 aprile 1991. Mi chiamo Alicia e ho 6 anni. Io parlo meglio quando scrivo a macchina. Non parlo tanto con la voce perché non funziona bene, e allora mi arrabbio. Sono l'unica della mia classe che usa una macchina da scrivere, e sono molto contenta, quando avrò 25 anni diventerò una scrittrice. Noi bambini che abbiamo l'autismo siamo intelligenti e vogliamo essere trattati come tutti gli altri bambini. Questo messaggio, che dimostra una buona padronanza della lingua per una bimba di 6 anni, è significativo anche perché scritto per partecipare a un concorso scolastico quasi un'apoteosi.

Come lei stessa ha dichiarato, Alicia è autistica, e ne vive a pronunciare solo poche parole correttamente e nel contesto giusto a causa dell'ecolalia, un disturbo tipico dell'autismo che si manifesta nella ripetizione ossessiva delle frasi o dei suoni pronunciati dagli altri.

Ma Alicia ha imparato a leggere e a scrivere componendo parole e frasi sulla tastiera di un computer con l'aiuto di un'educatrice che le sorregge il polso. Grazie a questo metodo detto «comunicazione facilitata», negli Stati Uniti e in Australia centinaia di adulti e bambini autistici sarebbero riusciti a rompere il loro isolamento e ad esprimere sentimenti, desideri, bisogni, rimettendo in discussione la definizione stessa di questa malattia.

Alicia che oggi frequenta una normale scuola pubblica, fa parte di un gruppo di ragazzi autistici seguiti dall'Istituto di Comunicazione Facilitata dell'Università di Syracuse, nel Nord dello Stato di New York. Il direttore è il professor Douglas Biklen, insegnante di psicologia dello sviluppo presso lo stesso ateneo ed autore di numerose pubblicazioni scientifiche sull'educazione dei disabili.

Il prof. Biklen nel 1990 ha introdotto la comunicazione facilitata negli Stati Uniti dopo aver collaborato con la ricercatrice australiana Rosemary Crossley che per prima ha impiegato il metodo agli

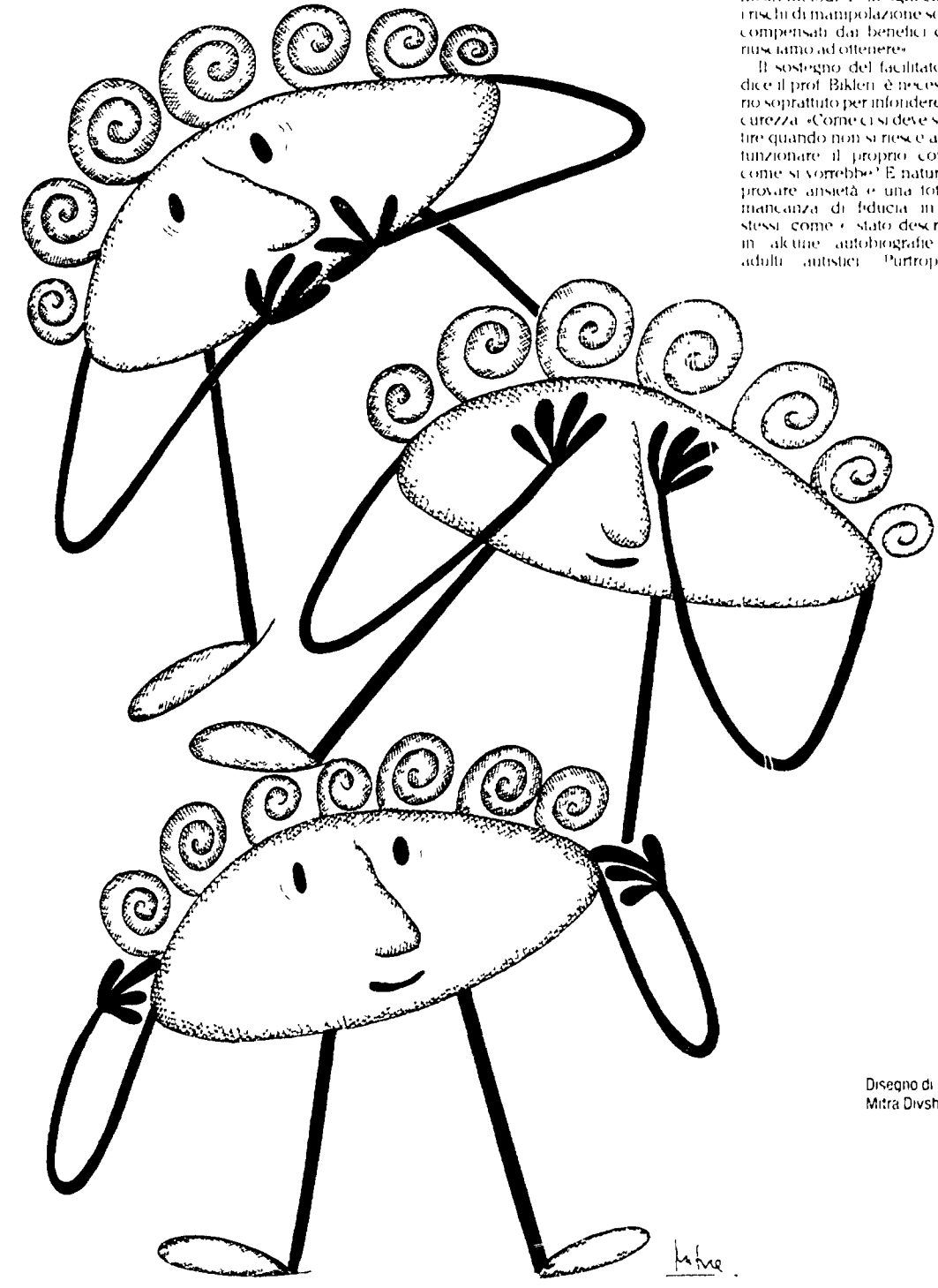
inizi degli anni 80. In un'intervista telefonica con l'interista prof. Biklen ha accettato di parlare degli aspetti più problematici della comunicazione facilitata, che è stata divulgata in tono miracolistico da giornali e televisioni americane e forse anche per questo ha attirato critiche feroci da parte di altri esperti del settore. Le accuse spaziano dall'ingenuità fino al plagio dei disabili.

L'autismo colpisce una o due persone su mille e con frequenza più che doppia i maschi rispetto alle femmine. Molti ricercatori oggi ritengono che una causa biologica non ancora accertata probabilmente con base genetica, provochi un difetto cerebrale che rende gli autistici incapaci di valutare i loro stessi pensieri, o di percepire ciò che pensano le altre persone.

Questa ipotesi presuppone quindi nella maggioranza dei casi l'esistenza di un ritardo mentale più o meno accentuato, nonostante le doti matematiche, musicali, artistiche e di memoria dimostrate da alcuni autistici. Il metodo della comunicazione facilitata si basa invece su di una interpretazione più ottimistica della malattia secondo la Crossley Biklen e i loro collaboratori, infatti in molti autistici il ritardo mentale sarebbe solo apparente.

In particolare l'ecolalia, e l'altrettanto frequente mutismo non sarebbero sintomo di deficit cognitivi ma solo problemi di espressione legati a una generale aprassia, ovvero alla difficoltà ad iniziare volontariamente un'azione e a terminarla. Si spiegherebbero così anche la ripetizione con valsa dei movimenti, l'autismo stesso, alcuni comportamenti definiti «sociali». L'apparente mancanza di interesse per ciò che succede intorno. A sostegno di questa tesi vengono citati casi di bambini autistici integrati in classi normali che non avevano mai dato alcun segno di partecipazione ma che molti anni dopo hanno dimostrato un livello di apprendimento pari a quello dei loro compagni.

La comunicazione facilitata nasce quindi per vincere le



Disegno di Mitra Divshati

Scoperta su un farmaco noto Un medicinale previene il carcinoma alla mammella

Una sostanza usata finora per curare il carcinoma della prostata e il carcinoma mammario in fase avanzata, si è dimostrata efficace in una percentuale fino ad oltre il 95 per cento nel prevenire l'insorgenza del carcinoma mammario in animali da laboratorio che sviluppano spontaneamente tumori in tutto simili a quelli delle donne. La sostanza (denominata leuprolide) è stata sperimentata per la prima volta in assoluto come chemioprevenzione da Cesare Maltoni, uno dei più noti oncologi italiani, all'Istituto di oncologia dell'ospedale Sant'Orsola di Bologna. In Italia il carcinoma della mammella colpisce ogni anno circa 25 mila donne. In un gruppo di animali da laboratorio non trattati con leuprolide ha detto Maltoni il carcinoma mammario si è sviluppato nel 10-12 per cento dei casi, negli animali trattati con leuprolide questa percentuale si è ridotta a meno del 10 per cento. Inoltre ha

osservato Maltoni «alle dosi sperimentate la sostanza non sembra manifestare importanti effetti collaterali tossici». Maltoni presenterà i risultati delle ricerche alla prossima puntata di domenica della rubrica del Tg2 «Medicina 33» a cura di Luciano Onder. «Sarà un flash di anticipazione rispetto alla presentazione scientifica che sarà fatta nelle dovute sedi e anche un flash di speranza per tante donne». Maltoni non ha voluto anticipare quando sarà possibile passare ad una sperimentazione sui malati che possa confermare risultati così incoraggianti. «Se ho aggiunto che «tale passaggio è già in programma». Nella trasmissione Maltoni presenterà anche i risultati dello studio clinico che sta conducendo con il marito Veronesi, direttore dell'Istituto tumori di Milano, per la valutazione del tumore in una delle classiche sostanze da tempo usate nella terapia del tumore del seno e che ha dimostrato anche in un altro protocollo chimioterapico.

Un convegno internazionale della Lega del Filo d'oro sui sordociechi: servono persone specializzate per la riabilitazione

La difficile strada del silenzio e del buio

Servono persone specializzate per la riabilitazione e, nei limiti del possibile, l'inserimento sociale dei sordociechi. La Lega del Filo d'oro ha organizzato un convegno internazionale sui difficilissimi problemi di questi portatori di handicap. Sordociechi sono circa 600 italiani e la loro condizione è dura e spesso. L'esempio del programma del Kenya.

CLAUDIA CAPUTI

C'è un mondo senza luci e senza suoni. Un mondo isolato in cui vive il 0,05 per cento della popolazione mondiale e in cui si muovevano circa 600 italiani. Gli abitanti del «planeta silenzioso» stanno lentamente cercando di abbattere le barriere della comunicazione con il mondo «normale» per farsi riconoscere, accettare e per avere uguali opportunità sociali e lavorative. Le persone sordocieche hanno poche occasioni per confrontarsi con le loro condizioni di vita ed esprimere i loro problemi, le loro idee e aspirazioni.

Un'importante opportunità è stata la V Conferenza mondiale «Helen Keller» (dal nome della giovane americana recuperata alla vita sociale dall'educatrice nota come «Anna dei miracoli») che si è svolta a Marcellino di Numana qualche settimana fa. In un incontro che ha ospitato circa 200 portatori di handicap da più di 30 paesi tra cui almeno un centinaio di sordociechi ha accompagnato dai loro interpreti. Alla conferenza organizzata dalla Lega del Filo d'oro di Ostia, i relatori hanno discusso sul tema «La qualità della vita di le perso-

ne sordocieche realtà ed opportunità» cominciando con la platea attraverso i loro linguaggi specifici, tra cui il Braille (alfabeto dei ciechi) il Molessi (sistema che consiste nel battere e pizzicare la mano del sordocieco) e il Ladoma (il riconoscimento dei suoni vocali avviene appoggiando il pollice e sulle labbra e il palmo della mano sulla guancia di chi parla).

La sordociechi è un handicap generalmente provocato da un incidente o da una malattia ereditaria come la sindrome di Usher, che colpisce un nato sordo la cui vista declina gradualmente. Per questo è necessario iniziare ed educare le persone affette da questo handicap al prima possibile e per farlo occorre un diagnosi precoce non che il riconoscimento da parte della società dell'esistenza dei bisogni e delle esigenze di queste persone. Ha precisato Sabina Sentilli, la stessa sordocieca e co-fondatrice della Lega Filo d'oro, «Oc-

corre personale specializzata che si occupi della loro educazione e riabilitazione - ha aggiunto - e figure stabili che facciano da intermediarie tra la persona sordocieca e il mondo». Ma sordociechi si può anche diventare per malnutrizione o per infezioni non curate dell'occhio o dell'orecchio (è il caso della retinite pigmentosa, malattia in cui la perdita della vista è accompagnata dalla perdita graduale dell'udito) come accade soprattutto nei paesi in via di sviluppo dove mancano ancora i mezzi e le risorse per valutare i dimensioni del fenomeno per poter sviluppare i servizi adeguati.

Nel Bangladesh, ad esempio, circa 30 mila bambini di ventuno anni hanno perso la vista e la qualità dei servizi è ancora insufficiente. Le associazioni per i sordociechi nel mondo sono ancora poche e solo in Italia non sono collegate tra loro. E queste organizzazioni che difendono una seconda qualità della vita dei bambini e spesso oggetto di una malattia virale

che la madre ha contratto durante la gravidanza. In altre realtà invece è la cultura stessa a costituire il principale ostacolo all'integrazione di soggetti handicappati.

È il caso del Kenya, il primo paese dell'Africa orientale ad aver stabilito un programma per sordociechi dove tutta la vita è dedicata al servizio di chi è un handicappato speciale.

In molte comunità africane si ritiene che una persona handicappata nasca da una famiglia maledetta da Dio oppure in cui i genitori, o parenti, abbiano commesso dei peccati.

Anche se molti paesi sviluppati hanno cominciato ad affrontare i problemi della popolazione sordocieca, la quantità e la qualità dei servizi è ancora insufficiente. Le associazioni per i sordociechi nel mondo sono ancora poche e solo in Italia non sono collegate tra loro. E queste organizzazioni che difendono una seconda qualità della vita dei bambini e spesso oggetto di una malattia virale

che in madre ha contratto durante la gravidanza. In altre realtà invece è la cultura stessa a costituire il principale ostacolo all'integrazione di soggetti handicappati.

È il caso del Kenya, il primo paese dell'Africa orientale ad aver stabilito un programma per sordociechi dove tutta la vita è dedicata al servizio di chi è un handicappato speciale.

In molte comunità africane si ritiene che una persona handicappata nasca da una famiglia maledetta da Dio oppure in cui i genitori, o parenti, abbiano commesso dei peccati.

Anche se molti paesi sviluppati hanno cominciato ad affrontare i problemi della popolazione sordocieca, la quantità e la qualità dei servizi è ancora insufficiente. Le associazioni per i sordociechi nel mondo sono ancora poche e solo in Italia non sono collegate tra loro. E queste organizzazioni che difendono una seconda qualità della vita dei bambini e spesso oggetto di una malattia virale

che in madre ha contratto durante la gravidanza. In altre realtà invece è la cultura stessa a costituire il principale ostacolo all'integrazione di soggetti handicappati.

È il caso del Kenya, il primo paese dell'Africa orientale ad aver stabilito un programma per sordociechi dove tutta la vita è dedicata al servizio di chi è un handicappato speciale.

In molte comunità africane si ritiene che una persona handicappata nasca da una famiglia maledetta da Dio oppure in cui i genitori, o parenti, abbiano commesso dei peccati.

Anche se molti paesi sviluppati hanno cominciato ad affrontare i problemi della popolazione sordocieca, la quantità e la qualità dei servizi è ancora insufficiente. Le associazioni per i sordociechi nel mondo sono ancora poche e solo in Italia non sono collegate tra loro. E queste organizzazioni che difendono una seconda qualità della vita dei bambini e spesso oggetto di una malattia virale

che in madre ha contratto durante la gravidanza. In altre realtà invece è la cultura stessa a costituire il principale ostacolo all'integrazione di soggetti handicappati.