



DOLENTIUM HOMINUM

N. 80 – anno XXVII – N. 3, 2012

RIVISTA DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI
(PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)

Convegno Internazionale di Studio

**La persona non vedente:
“Rabbunì, che io riabbia la vista”
(Mc 10, 51)**

**Città del Vaticano
4-5 maggio 2012**

International Study Meeting

**Non-Sighted People:
‘Master, I Want to See’
(Mk 10:51)**

**Vatican City
4-5 May 2012**

DIREZIONE

S.E. MONS. ZYGMUNT ZIMOWSKI, **Direttore**
MONS. JEAN-MARIE MUPENDAWATU, **Redattore Capo**

COMITATO DI REDAZIONE

BENEDETTINI P. CIRO
BOLIS DOTT.SSA LILIANA
CUADRON SR. AURELIA
D'ERCOLE DON GIOVANNI
EL-HACHEM DOTT.SSA MAYA
GRIECO P. GIANFRANCO
HONINGS P. BONIFACIO
IRIGOYEN MONS. JESÚS
JOBLIN P. JOSEPH
MAGNO DON VITO
NEROZZI-FRAJESE DOTT.SSA DINA
PLACIDI ING. FRANCO
SANDRIN P. LUCIANO
TADDEI MONS. ITALO

CORRISPONDENTI

BAUTISTA P. MATEO, BOLIVIA
CASSIDY MONS. J. JAMES, U.S.A.
DELGADO DON RUDE, SPAGNA
FERRERO P. RAMON, MOZAMBICO
GOUDOTE P. BENOIT, COSTA D'AVORIO
LEONE PROF. SALVINO, ITALIA
PALENCIA P. JORGE, MESSICO
PEREIRA DON GEORGE, INDIA
VERLINDE SIG.A AN, BELGIO
WALLEY PROF. ROBERT, CANADA

TRADUTTORI

CHALON DOTT.SSA COLETTE
CASABIANCA SIG.A STEFANIA
FARINA SIG.A ANTONELLA
FFORDE PROF. MATTHEW
QWISTGAARD SIG. GUILLERMO



Direzione, Redazione, Amministrazione:

PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)
CITTÀ DEL VATICANO; TEL. 06.698.83138, 06.698.84720, 06.698.84799 - FAX: 06.698.83139

e-mail: **opersanit@hlthwork.va**
www.holyseeforhealth.net

Pubblicazione quadrimestrale. Abbonamento: 32 € compresa spedizione

Realizzazione a cura della Editrice VELAR, Gorle (BG)

In copertina: Vetrata di P. Costantino Ruggeri

SOMMARIO • CONTENTS

6	Saluti e Prolusione <i>S.E. Mons. Zygmunt Zimowski</i>	45	III.3 Blindness Due to Retinal Diseases, Specifically Diabetic Retinopathy and Age-related Macular Degeneration <i>Prof. Donald J. D’Amico</i>
I. THE THEOLOGICAL FRAMEWORK		48	III.4 Childhood Blindness <i>Dr. Andrea Molinari</i>
10	I.1 I ciechi nella Sacra Scrittura <i>Mons. Waldemar Chrostowski</i>	49	III.5 Errori Refrattivi <i>Dr. Mario R. Angi</i>
17	I.2 La sollecitudine storica della Chiesa per le persone non vedenti <i>Don Giuseppe Morante</i>	IV. MODELS OF PREVENTION, CURE AND REHABILITATION	
II. THE SOCIO-POLITICAL AND ECONOMIC FRAMEWORK		54	IV.1 Vision Rehabilitation in the World <i>Prof. Lea Hyvärinen</i>
30	II.1 Epidemiologia: cecità ed ipovisione nel mondo oggi <i>Dott. Silvio Paolo Mariotti</i>	56	IV.2 Il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della cecità e la Riabilitazione visiva” ed i metodi di riabilitazione visiva in Italia <i>Prof. Alfredo Reibaldi</i>
31	II.2 Increasing Access to Eye Care and Rehabilitation in Developing Countries <i>Dr. Wing-Kun Tam</i>	59	IV.3 EYES on the PEOPLE: Community Approaches to Eye Health <i>Dr. Martin Kollmann</i>
34	II.3 L’importanza dei protocolli e delle linee guida nella lotta alla cecità <i>Prof. Mario Stirpe</i>	60	IV. 4 Sintesi <i>Prof. Emilio Balestrazzi</i>
36	II. 4 Human Resources Development in Low Income Countries and the Brain Drain <i>Prof. Serge Resnikoff</i>	62	Testimonianza <i>Don Gerardo Balbi</i>
III. THE PRINCIPAL CAUSES OF AVOIDABLE BLINDNESS AND STRATEGIES FOR PREVENTION AND CURE		V. NEW DEVELOPMENTS IN BIOMEDICAL AND PHARMACOLOGICAL TECHNOLOGIES	
40	III.1 Cataract – the Leading Cause of Blindness <i>Dr. Abdulaziz AlRajhi</i> <i>Dr. M Mansur Rabiou</i>	63	V.1 Cataract Surgery Intervention: the Role of Small Incision Cataract Surgery (SCIS) <i>Dr. Sanduk Ruit</i>
44	III.2 Onchocerciasis and Trachoma <i>Dr. Allen Foster</i>	64	V.2 Technologies for Refraction and Spectacles <i>Prof. Kovin Naidoo</i>

- 66 **V.3 Distance Learning, Patient Care: Cyber-Sight**
Dr. Eugene M. Helveston
- 66 **V.4 Zithromax Donation for Trachoma Elimination**
Ms. Julie Jenson
- 67 **V.5 Il buio che viene dal fiume Il Mectizan Donation Program di Merck & Co. Inc.**
Dott. Goffredo Freddi

VI. NGOS: PROTAGONISTS IN THE FIGHT AGAINST AVOIDABLE BLINDNESS

- 69 **VI.1 CBM**
Dr. Allen Foster
- 70 **VI.2 Fighting Against Blindness – and for Eye Health**
Dr. Caroline Harper
- 71 **VI.3 Orbis International**
Dr. Eugene M. Helveston
- 73 **VI.4 The Experience of Light for the World**
Mr. Johannes Trimmel

VII. BLINDNESS IN OTHER RELIGIONS

- 75 **VII.1 Blindness and Buddhism in Thailand**
Prof. Wiriya Namsiripongpun
- 76 **VII.2 Blindness in the Jewish Faith**
Prof. Arnon Afek
- 78 **VII.3 Hinduism**
Prof. Mukesh Narayan
- 81 **VII.4 The Concept of Blindness in Islam**
Prof. Mohamad Ahmad Elsada

VIII. PASTORAL CARE AND ECCLESIAL PROJECTS FOR THE NON-SIGHTED

- 82 **VIII.1 Blind People in the Life of the Church**
H.E. Msgr. Patrick Kelly

- 84 **VIII.2 L'attenzione alle persone non vedenti: l'arte come strumento pastorale**
Mons. Roberto Brunelli
- 85 **VIII.3 The Catholic Congregation of the Blind: Charism and Works**
Fr. Wilson Thomas Kallikkal, CCB
- 88 **VIII.4 Le Suore Sacramentine non vedenti: carisma e opere**
Sr. M. Rosa Affinito

IX. ECCLESIAL COMMITMENT TO THE SERVICE OF THE NON-SIGHTED

- 91 **IX.1 Cameroun: informations relatives aux services offerts aux personnes deficientes visuelles**
M. Laurent Kibambe Bila
- 94 **IX.2 Tanzania: Blindness and Low Vision**
H.E. Msgr. Aloysius Balina
- 95 **IX.3. Togo**
Padre Pascal Ahodegnon, OH
- 97 **IX.4 The United States of America**
Fr. John R. Sheehan, SJ
- 99 **IX.5 Brasile**
Processo di evangelizzazione con i non vedenti: una esperienza
Dom Vilson Dias de Oliveira, DC
- 103 **IX.6 India: Ecclesial Projects to Support the Non-Sighted**
Sister Irene Gonsalves, SRA
- 105 **IX.7 Vietnam**
Sister Anna Le Thi Van Nga
- 107 **IX.8 Polonia: Opera di Laski presso Varsavia**
Sr. Irena Sikorska
- 111 **IX.9 Italia: L'azione apostolica dei fedeli laici e la missione del MAC**
Prof. Francesco Scelzo
- 114 **IX.10 Australia: Ecclesial Projects to Support the Non-Sighted**
Mr. Tony Wheeler

Convegno Internazionale di Studio

**La persona non vedente:
“Rabbunì, che io riabbia la vista”
(*Mc* 10, 51)**

**Città del Vaticano
4-5 maggio 2012**

International Study Meeting

**Non-Sighted People:
‘Master, I Want to See’
(*Mk* 10:51)**

**Vatican City
4-5 May 2012**

Saluti e Prolusione

**S.E. MONS.
ZYGMENT ZIMOWSKI**

*Presidente del
Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede*

Greetings and Prolusion

In his opening address of greetings to the International Study Meeting on 'Non-Sighted People: 'Master, I Want to See'', Monsignor Zimowski, the President of the Pontifical Council for Health Care Workers, emphasises certain fundamental elements that were taken into account in planning the meeting. The first is that in the contemporary cultural context, which is dominated by the autonomy and the potentiality of man, the subject of the defence of the weakest people – in this case blind people – should be placed and then placed again at the centre of attention.

A non-sighted person is a unique and never-to-be repeated person and his or her disability constitutes one of those limits that manifest to us man, a creature of God. This meeting wants to be a sign of the tenderness of God towards suffering man but also a denunciation of the need for greater justice in the allocation of health-care resources, in particular in developing countries, which will allow the treatment, but above all else the prevention, of those pathologies that cause blindness in children. But this meeting also wants to be an opportunity for scientific and ethical analysis so as to break down a culture in which many and invisible mental barriers impede people who have sight disabilities and their families from having access to the core of social and ecclesial life.

Indeed, to speak about human

suffering means raising a series of spiritual questions not only about its meaning, about how it should be lived and valued, but also about how to help it, and in particular about how the Church community should help it, a community which must see suffering people, as the Blessed John Paul II observed, as 'living icons of the crucified Son'. This solicitude of the Church for suffering people, which has marked out the whole of her history, emphasises Monsignor Zimowski, is also to be read in the words of Pope Benedict XVI when he referred to the very many religious institutions involved in fraternal experiences that are based upon the Gospel and able to make people in difficulty capable of being, to the full, participants in the ecclesial community and builders of the civilisation of love.

All'inizio dei nostri Lavori, vorrei salutare l'Eminenza Reverendissima, le Eccellenze Reverendissime qui presenti, i carissimi Membri e Consulitori del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, gli Eccellentissimi Ambasciatori, le illustri Personalità civili e scientifiche, i reverendi Sacerdoti, religiosi e religiose, i cari fratelli e sorelle.

Con gioia do a tutti ed a ciascuno di voi il Benvenuto a questo Convegno Internazionale di Studio dedicato a "La persona non vedente: 'Rabbunì, che io riabbia la vista' (Mc 10,51)". Anche quest'anno avete compensato l'impegno organizzativo del nostro Dicastero e della Fondazione "Il Buon Samaritano", giungendo qui numerosi: siamo oggi circa 300 persone, provenienti da oltre 45 Paesi dei cinque continenti.

Per l'aiuto fornitoci nell'organizzazione di questo Convegno sulla cecità e l'ipovisione, ringraziamo la CBM-Italia ed il suo Presidente e nostro Consultore, il

Dott. Mario Angi, persona che sa unire l'impegno professionale e universitario in Italia al volontariato in favore dei Paesi economicamente svantaggiati.

Nel programmare: "La persona non vedente: 'Rabbunì, che io riabbia la vista' (Mc 10,51)", abbiamo, come sempre, tenuta ben presente la centralità della persona, in termini di Chiesa Universale, di Magistero e di studi antropologici pur ricordando l'importanza del dialogo con le altre religioni e del possibile contributo offerto anche da scienziati di altre fedi.

1. La dignità umana e la vocazione cristiana dei non vedenti

Nel contesto culturale attuale, largamente caratterizzato dall'autonomia delle potenzialità dei singoli soggetti, spesso si ritrova esso stesso cieco nei confronti della vulnerabilità della persona umana e dei bisogni che da questa vulnerabilità derivano; occorre, quindi, mettere o rimettere a tema la difesa dei soggetti deboli, come sono le persone cieche. Non si tratta, certo, di una nuova forma di un atteggiamento paternalistico più volte sperimentato, bensì di fare in modo che le situazioni-limite rappresentino momenti privilegiati per un recupero forte del senso dell'«umano» in una società sempre più differenziata e individualizzata, ma sempre più spaesata e anatomica, quale è la nostra. In tale senso, se non può essere affermato che la diversità, compresa quella derivante dalla cecità o da patologie correlate, sia un valore, in quanto si tratta sempre di una privazione di un bene, il valore risiede invece sempre e comunque nella dignità ontologica della persona umana.

In forza, quindi, di questa dignità, lo stesso scopo della tutela, del prendersi cura e del rispetto, deve essere quello della promozione umana del livello di personalità che è proprio di ogni uomo,

senza comunque mai dimenticare la sua reale condizione: il disabile, come il non vedente è persona unica ed irripetibile nella sua uguale e inviolabile dignità, mentre la disabilità costituisce uno di quei limiti che ci manifestano creature di Dio. Al riguardo, le parole pronunciate dal Beato Giovanni Paolo II in occasione del Simposio *Dignità e diritti delle persone con handicap mentale*, del gennaio 2004, costituiscono un efficace insegnamento anche per i lavori in questo nostro Convegno: «Senza dubbio le persone disabili, svelando la radicale fragilità della condizione umana, rappresentano una espressione del dramma del dolore e in questo nostro mondo, assetato di edonismo e ammalato dalla bellezza effimera e fallace, le loro difficoltà sono spesso percepite come uno scandalo e una provocazione e i loro problemi come un fardello da rimuovere o da risolvere sbrigativamente. Esse invece sono icone viventi del Figlio crocifisso, esse rivelano la bellezza misteriosa di Colui che per noi si è svuotato e si è fatto obbediente sino alla morte, esse ci mostrano che la consistenza ultima dell'essere umano, al di là di ogni apparenza, è posta in Gesù Cristo».

In tale senso – sono ancora le parole del Santo Padre –, «le persone handicappate sono testimoni privilegiati di umanità», e nei loro confronti è importante, anzi, necessario, fare ciò che è veramente bene per ciascuno di loro, attuare sempre più le loro ricchezze, rispondendo con fedeltà alla loro propria e singolare vocazione umana e soprannaturale. In tale modo si ottempera pure alla giustizia che consiste, in particolare, nel mettersi in ascolto attento e amoroso della vita dell'altro e nel rispondere ai bisogni singolari e diversi di ciascuno, tenendo conto delle loro capacità e dei loro limiti.

2. La Chiesa a servizio dei non vedenti

Attualmente, meno del 5 per cento dei bambini con deficit visivi ha accesso ad occhiali correttivi nei Paesi in via di sviluppo

ove, secondo le statistiche globali, risiede il 90 per cento circa delle persone con disabilità visiva parziale o totale. In effetti l'ipovisione e la cecità, che secondo le statistiche pubblicate dall'OMS colpiscono rispettivamente 246 milioni e 39 milioni di persone nel mondo, costituiscono ancora oggi minorazioni di grande rilevanza sia in termini di salute e di integrazione sociale sia di carenza di accesso agli strumenti di prevenzione, cura e correzione, in particolar modo nei Paesi economicamente svantaggiati. Inoltre in ben l'80 per cento dei casi, secondo le stesse statistiche, la disabilità avrebbe potuto essere prevenuta o potrebbe essere sensibilmente ridotta o annullata da strumenti di correzione, come gli occhiali, o da interventi chirurgici, come nel caso della cataratta, oggi come oggi considerati "di routine" in Occidente.

La Chiesa, da parte sua e secondo il mandato ricevuto da Gesù Cristo, ha il compito di scrutare non solo i segni dei tempi e di interpretarli alla luce del Vangelo (cfr. CONC. ECUM. VATICANO II, Cost. past. *Gaudium et spes*, n.4), ma anche di costruire dentro la storia il Regno di Dio che va oltre il tempo, decodificando, nelle vicende e nelle attese degli uomini, i segni della presenza dello Spirito, le tracce della presenza del Dio-con-noi, le sue indicazioni e i suoi inviti all'azione. I segni dei tempi non solo sono ravvisabili nei grandi movimenti della storia, ma anche presenti nel tempo di ciascuno di noi, nelle nostre storie e nelle relazioni che quotidianamente ci coinvolgono. In essi la Chiesa, sacramento universale di salvezza, si fa pellegrina nella storia, compagna di viaggio di ogni persona, per annunciare la salvezza e operare per la promozione della sua dignità: una comunità ecclesiale nella quale, ancora oggi, il Signore Gesù si fa presente e 'ri-dice' la bontà e la misericordia di Dio verso il suo popolo, nelle parole nelle opere dei suoi discepoli. In Gesù Cristo, infatti, il Dio invisibile e ineffabile, si è fatto vicino all'uomo, è diventato 'volto' e 'parola'.

"Rabbuni, che io riabbia la vista". Abbiamo sentito nel Vangelo

di questa mattina il grido di Bartimeo, figlio di Timeo, che era cieco: "Figlio di Davide, Gesù, abbi pietà di me!". Questa preghiera tocca il cuore di Cristo, che si ferma, lo fa chiamare e lo guarisce. Il momento decisivo è stato l'incontro personale, diretto, tra il Signore e quell'uomo sofferente. Si trovano l'uno di fronte all'altro: Dio con la sua volontà di guarire e l'uomo con il suo desiderio di essere guarito.

Due libertà, due volontà convergenti: "Che vuoi che io ti faccia?", gli chiede il Signore. "Che io riabbia la vista!", risponde il cieco. "Va', la tua fede ti ha salvato". Con queste parole si compie il miracolo.

Gioia di Dio, gioia dell'uomo. E Bartimeo, venuto alla luce, – narra il Vangelo – "prese a seguirlo per la strada": diventa cioè un suo discepolo e sale col Maestro a Gerusalemme, per partecipare con Lui al grande mistero della salvezza" (BENEDETTO XVI, 29 ottobre 2006, *Angelus*). Sapeva che poteva contare su questo Cuore pieno di comprensione e di perdono.

Ecco dunque la sollecitazione ad entrare in contatto con le nuove sensibilità e le domande che provengono dalle persone cieche: sono soprattutto le domande di relazione, di reciprocità, anche di accesso alle varie forme di servizio ecclesiale e di piena comunione nella comunità dei credenti. In tale contesto, la risposta effettiva a queste domande può diventare l'elemento di verifica dell'efficacia pastorale, che assicura alle persone cieche una partecipazione piena alla vita della comunità cristiana come soggetti che hanno bisogno di ricevere, ma che sono anche capaci di dare e desiderano farlo. In questa opera non mancano testimonianze preziose e struggenti di Istituti Religiosi, di Associazioni, di Parrocchie che già «si presentano come esperienze di condivisione fraterna, basata sul Vangelo e capace di mettere in grado le persone in difficoltà, in questo caso malate e non vedenti, di essere pienamente partecipanti della vita della Comunità ecclesiale e costruttrici della civiltà dell'amore» (BENEDETTO XVI, *Discorso in occasione dell'Incontro*

con i partecipanti ai pellegrinaggi dell'O.F.T.A.L. [Opera Federativa Trasporto Ammalati a Lourdes] e del M.A.C. [Movimento Apostolico Ciechi], 17 marzo 2007).

Per intraprendere o per accrescere tale innovativa opera la comunità ecclesiale è convinta che riflettere sulla cecità, come su ogni disabilità più o meno grave, è riflettere su Dio e sui misteriosi percorsi del suo amore, avvertendo al contempo l'obbligo, sull'esempio del suo Signore, di rompere, dentro e fuori di sé, le barriere che impediscono un pieno accesso e una piena inclusione di questi fratelli a quel Dio-Trinità, Comunione-di-Amore, origine e termine della nostra relazionalità umana ed ecclesiale. In tale modo, potranno trovare adeguata realizzazione le parole del Santo Padre Giovanni Paolo II, quando affermava che «in nome di Cristo, la Chiesa si impegna a farsi per voi sempre più “casa accogliente”» (GIOVANNI PAOLO II, *Omelia in occasione del Giubileo della Comunità con i disabili*, 3 dicembre 2000).

La Chiesa, pertanto, anche con questo Convegno Internazionale, intende farsi compagna di un pellegrinaggio, che, nella ‘terra straniera’ della cecità, può fare riscoprire la presenza discreta, a volte impalpabile e silenziosa di un Dio che si rivela anzitutto come tenera comunione anche attraverso il segno di una comunità che intende anzitutto infrangere le molte e invisibili barriere mentali, che impediscono alle persone con disabilità visiva e alle loro famiglie di accedere al cuore della vita sociale ed ecclesiale.

3. La spiritualità e l'apostolato dei ciechi

Non si deve tuttavia trascurare che la presenza della disabilità, e in speciale modo quella relativa alla cecità, suscita una serie di domande spirituali anche sul senso della sofferenza e sul come viverla e valorizzarla.

Ne consegue, pertanto, il dovere pastorale di annunciare – come ricordava il Beato Giovanni Paolo II nella Lettera apostolica *Salvifici doloris* – che Cristo ha elevato la sofferenza umana a livello

di redenzione e ha donato ad ogni uomo la possibilità, nella sofferenza, di diventare partecipe della Sua opera redentiva. Nel nostro vivere in Cristo, la sofferenza è vinta dall'interno e il suo senso di assurdità viene appianato o superato attraversandola insieme a Lui, perché di fatto è Lui che la vive in noi trasformandola in amore che redime.

E la figura emblematica del ‘Buon Samaritano’, da parte sua, incita costantemente la Comunità dei discepoli del Signore a imitare il Suo amore compassionevole e a farci prossimo accanto a chi soffre: «La Chiesa, che nasce dal mistero della redenzione nella croce di Cristo, è tenuta a cercare l'incontro con l'uomo in modo particolare sulla via della sofferenza. In un tale incontro l'uomo “diventa la via della Chiesa”, ed è, questa, una delle vie più importanti» (GIOVANNI PAOLO II, Lett. ap. *Salvifici doloris*, n. 3). In tale senso, anche quando la risoluzione competente del problema risulta impraticabile, impossibile o umanamente improbabile, una forma di guarigione può sempre avvenire, grazie ad una comunità che accoglie e sostiene, grazie anche alle capacità proprie della persona toccata dalla cecità e grazie a nuove possibilità che man mano si aprono, nella scienza e nella speranza, davanti a noi.

In questo spirito di servizio ecclesiale alle persone non vedenti o con diverse patologie connesse alla cecità, come Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute), ringrazio fin da ora coloro che hanno accolto l'invito a prendere parte a questo Convegno, apportando tasselli concreti dal punto di vista teologico, scientifico e pastorale ad un mosaico di grazia, nel quale a pieno titolo, come Chiesa, ci sentiamo custodi di tanti nostri fratelli, negli occhi dei quali contempliamo il riflesso certo di Cristo Risorto.

A voi, cari non vedenti di tutto il mondo, rivolgo il mio più cordiale saluto in alcune delle principali lingue, con le parole stesse del nostro amato Santo Padre Benedetto XVI: «Voi non siete solo destinatari dell'annuncio del messaggio

evangelico, ma ne siete, a pieno titolo, anche annunciatori, in forza del vostro Battesimo. Vivete quindi ogni giorno da testimoni del Signore negli ambienti della vostra esistenza, facendo conoscere Cristo e il suo Vangelo» (BENEDETTO XVI, *Discorso ai partecipanti alla Conferenza Internazionale “Effatà! La persona sorda nella vita della Chiesa”, promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari*, 20 novembre 2009).

INGLESE:

To you all you dear vision-impaired brothers and sisters all over the world, I address my most cordial greeting, with the words of our beloved Holy Father, Pope Benedict XVI: “you are not only recipients of the Gospel message but also legitimately heralds of it, by virtue of your Baptism. Thus you live every day as witnesses of the Lord in your living contexts, making Christ and his Gospel known.” (BENEDICT XVI, *Address to the Participants in the International Conference ‘Ephphata! The Deaf Person in the Life of the Church,’ Organized by the Pontifical Council for Health Care Workers*, 20 November 2009).

SPAGNOLO:

A vosotros, queridos hermanos con deficiencia visual de todo el mundo, os dirijo mi saludo más cordial, con las mismas palabras de nuestro amado Santo Padre Benedicto XVI: “Vosotros no solamente sois destinatarios del anuncio del mensaje evangélico, sino también con pleno derecho anunciadores, en virtud de vuestro Bautismo. Por lo tanto, vivid cada día como testigos del Señor en los ambientes de vuestra existencia, dando a conocer a Cristo y su Evangelio.” (BENEDICTO XVI, *Discurso a los participantes en la Conferencia Internacional ¡Effatá! La persona sorda en la vida de la Iglesia, organizada por el Consejo Pontificio para los Agentes sanitarios*, 20 Noviembre 2009).

FRANCESE:

À vous, chers frères et sœurs du monde entier atteints de cécité, j'adresse mes plus cordiales salutations avec les paroles mêmes de notre bien-aimé Saint-Père Benoît

XVI: «Vous, vous n'êtes pas seulement des destinataires de l'annonce du message évangélique, mais vous en êtes aussi, et à plein titre, des annonciateurs en vertu de votre Baptême. Vivez donc chaque jour en témoins du Seigneur dans vos milieux de vie, en faisant connaître le Christ et son Évangile» (BENOÎT XVI, *Discours aux participants à la Conférence Internationale organisée par le Conseil Pontifical pour la Pastorale de la Santé*, 20 novembre 2009).

POLACCO:

Do was, drodzy niewidomi całego świata kieruję moje serdeczne pozdrowienie przywołując słowa naszego umiłowanego

Ojca Świętego Benedykta XVI: «Wy nie jesteście tylko adresatami ewangelicznego orędzia, ale, na mocy waszego Chrztu, jesteście jego pełnoprawnymi głosicielami. Bądźcie więc w waszych środowiskach świadkami Pana, umożliwiając innym poznanie Chrystusa i Jego Ewangelii» (Benedykt XVI, Przemówienie do uczestników XXIV Konferencji Międzynarodowej Effata! Osoba głucha w życiu Kościoła, zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Służby Zdrowia i Duszpasterswa Chorych, 20 listopada 2009)

TEDESCO:

An Euch, liebe nichtsehende von der ganzen Welt wende ich

mich mit meiner herzlichen Grüßen, mit den Worten des geliebten Heiligen Vaters Benedikt XVI.:

«Liebe nichtsehende Brüder und Schwestern, ihr seid nicht nur Empfänger der Botschaft des Evangeliums, sondern ihr habt kraft eurer Taufe auch vollberechtigt an ihrer Verkündigung teil. Lebt also tagtäglich als Zeugen des Herrn in euren jeweiligen Lebensbereichen und sorgt dafür, daß auch die anderen Christus und sein Evangelium kennenlernen» (Ansprache BENEDIKT XVI. *An Die Teilnehmer des XXIV. Internationalen Kongresses Des Päpstlichen Rates Für Die Pastoral Im Krankendienst*, Freitag, 20. November 2009). ■

I. THE THEOLOGICAL FRAMEWORK

I.1 I ciechi nella Sacra Scrittura

**MONS. WALDEMAR
CHROSTOWSKI**

*Professore di Egesi Biblica
dell'Antico Testamento
presso l'Università
"Card. Wyszyński"
di Varsavia
e presso l'Università
"Nicolaus Copernicus"
di Toruń, Polonia*

The Non-sighted Person in Holy Scripture

From Isaac to Jacob, from the Prophet Ahijah to Job, and from Bartimaeus to St. Paul, the Bible mentions many unsighted people or people who have progressively lost their sight. With great elegance and precision, Reverend Waldemar Chrostowski, ranges from the Old Testament to the New Testament, going over and interpreting the events where a non-sighted person is mentioned.

Amongst the most troublesome illnesses stand out those that afflict the eyes and above all the total loss of sight. The Bible, both the Old Testament and the New Testament, speaks about blind people on a large number of occasions, referring to a lack of sight not only in a physical sense but also in a metaphorical sense. The most frequent causes of blindness were: progressive illness (the ageing of the eyes) or congenital or acquired defects (*ophthalmia neonatorum*). The consequences of the physical degeneration of the eyes, such as cataract, diabetes or atrophy, were also grave. As regards acquired defects, these were connected with primitive hygienic/health-care conditions

and climatic and environmental conditions. The number of unsighted people and people with defective vision were very high. This fact explains the frequency with which people with afflicted eyes were mentioned in ancient literature and in the pages of the Bible. Emphasis should be laid on the fact that in the whole of the Old Testament there is no reference at all to a person born blind who had a role of importance in the events that were narrated: people struck by congenital blindness were relegated to the margins of social life and their fate was dramatic. People who were unsighted from birth were treated as persons to whom necessary care and help was due, without, however, them having the privileges and obligations of healthy people.

*Al Professore Jerzy Szaflik,
cui debbo un felice intervento
chirurgico agli occhi*

Diverse infermità e malattie tormentavano le genti del Vicino Oriente antico. Fra le malattie più fastidiose si distinguevano quelle dell'occhio e soprattutto la perdita totale della vista. La Bibbia, sia l'Antico che il Nuovo Testamento, molte volte parla dei ciechi, riferendosi alla mancanza della vista non solo nel senso fisico, ma anche in quello metaforico. Le cause più frequenti di cecità erano: una malattia progressiva, una degenerazione dell'organo della vista dovuta al processo d'invecchiamento dell'occhio, oppure a difetti congeniti o acquisiti. Per quanto riguardava i difetti congeniti, frequente

era l'*ophthalmia neonatorum* a causa delle condizioni primitive del parto e delle cure mediche insufficienti della madre e del neonato. Gravi erano pure le conseguenze della degenerazione fisica dell'occhio, come cataratta, diabete o atrofia. Per quanto concerne i difetti acquisiti, essi erano legati alle condizioni igienico-sanitarie primitive e alle condizioni climatiche ed ambientali, come tempeste di sabbia, polvere, luce solare abbagliante e la trasmissione di malattie infettive dagli insetti agli uomini, che causavano l'infiammazione cronica dell'occhio. Il numero delle persone non vedenti e/o ipovedenti era molto alto. Questo fatto spiega la frequenza con cui i malati dell'occhio sono menzionati nella letteratura antica e nelle pagine della Bibbia.

“Non metterai inciampo davanti al cieco” (Lev 19,14)

È significativo che in tutto l'Antico Testamento non vi è menzione alcuna di un cieco nato che svolgesse un ruolo d'importanza negli avvenimenti raccontati. La gente colpita da una cecità congenita era relegata ai margini della vita sociale e la loro sorte fu drammatica. Per quanto riguarda la celebrazione del culto, le persone non vedenti – sia ciechi nati, sia coloro che persero la vista o furono accecati – non potevano svolgere alcuna funzione sacerdotale (Lev 21,17-23). I non vedenti erano praticamente esclusi dalla partecipazione alla vita religiosa dell'Israele biblico. Ovviamente, questo fatto incideva molto sull'immagine comune di un cieco e sulla sua posizione nella comunità dei fedeli dell'unico Dio.

I non vedenti dalla nascita erano trattati come persone, alle qua-

li si doveva una cura necessaria e un aiuto, senza, però, riconoscere loro dei privilegi o gli obblighi delle persone sane. In modo diverso erano trattati coloro che persero la vista a causa di vecchiaia o furono resi ciechi dagli altri. Uno dei più noti avvenimenti biblici con un cieco nel ruolo di protagonista centrale è il racconto sulla vecchiaia d'Isacco. "Isacco era vecchio e gli occhi gli si erano così indeboliti che non vedeva più" (*Gen* 27,1), allora decise di compiere il dovere paterno del benedire il figlio maggiore Esaù, fratello di Giacobbe. La progressiva perdita della vista è espressa dal verbo *kāhah* ("indebolire", "offuscarsi") che può riferirsi ai sintomi della cataratta (cfr. *Dt* 34,7; *Is* 42,4). In quanto cieco, Isacco diventava sempre più impotente e dipendente dall'aiuto dei suoi familiari. La sua impotenza fu sfruttata dalla moglie Rebecca, che dicesse il corso degli eventi in maniera tale che la benedizione paterna, giustamente spettante ad Esaù, fosse alla fine data a Giacobbe, suo fratello. La perdita della vista, benché fosse legata ai soliti disturbi della vecchiaia, non era un puro caso. I commentatori ebrei sono d'accordo nel vedere in essa un anello importante del piano divino: avendo perso la vista, Isacco si lasciò ingannare, perché sapeva che Esaù, il suo figlio maggiore, non sarebbe riuscito a portare il peso della responsabilità, imposto dalla vocazione di Abramo e dall'elezione dei suoi discendenti.

In questo episodio il comportamento di Isacco cieco viene descritto con il verbo *māšaš*, che vuol dire "toccare", "tastare", "verificare (attraverso il tatto)", e anche "andare a tentoni". Giacobbe, persuaso da sua madre Rebecca a conquistare con un'astuzia la benedizione del padre cieco, esprime la sua preoccupazione: "Forse mio padre mi palperà e si accorgerà che mi prendo gioco di lui e attirerò sopra di me una maledizione invece di una benedizione!" (*Gen* 27,12). La preoccupazione si rivela giusta, perché Isacco esprime un dubbio "Giacobbe si avvicinò ad Isacco suo padre, il quale lo tastò e disse: «La voce è la voce di Giacobbe,

ma le braccia sono le braccia di Esaù»" (*Gen* 27,22; cfr. *Gb* 5,14; 12,25). Le perplessità di Isacco illustrano bene difficoltà e incertezze tipiche dei non vedenti, i quali per conoscere il loro ambiente si servono principalmente dell'udito e del tatto. È ben noto che essi "vedono" con le dita e il toccare costituisce un indispensabile complemento dell'udire. Nel caso in cui una persona cieca è per di più sordomuta, rimane solamente il tatto l'unico mezzo di comunicazione per mantenere il contatto con l'ambiente. La Bibbia accenna a tutte e due le forme d'infirmità, talvolta associate. Allora la combinazione della sordità con la cecità fu un fenomeno abbastanza frequente.

Ricevuta astutamente la benedizione paterna, Giacobbe lasciò Canaan e andò in Mesopotamia, dove visse presso la famiglia dei suoi parenti. Della sua prima moglie Lea si dice che avesse gli occhi "languidi" (*Gen* 29,17): ciò fa pensare che soffrisse di una malattia che le indeboliva gravemente la vista e ciò non era purtroppo indifferente per il suo aspetto fisico e per la sua bellezza. Lo possiamo confermare nonostante gli sforzi dell'esegesi ebraica che spiega la parola *rakkōt* nel senso di una "delicatezza", "tenderella", "fragilità" o "debolezza". Verso la fine della vita di Giacobbe anche i suoi occhi "erano offuscati dalla vecchiaia: non poteva più distinguere" (*Gen* 48,10). La perdita della vista, come nel caso d'Isacco, suo padre, era una conseguenza dell'invecchiamento. L'espressione ebraica *kābedū mizzōqen* ("offuscati dalla vecchiaia") non permette di affermare senza equivoci che si trattasse degli effetti di una progressiva cataratta. Può darsi che vi fosse in gioco un'altra malattia oculare. Gli oftalmologi cercano ancora di accertare la sua causa e il suo carattere. Potrebbe trattarsi, per esempio, di una atrofia senile del tessuto adiposo dell'orbita oculare – cioè una scomparsa del tessuto dell'occhiaia – per cui gli occhi del vecchio erano infossati e quasi immobili.

Giacobbe, che in giovinezza abusò della fiducia del padre cieco, poté sperimentare, e lui solo,

la fedeltà e il sostegno da parte del proprio figlio Giuseppe, il quale condusse da lui i due nipoti Efraim e Manasse affinché ricevessero la sua benedizione (*Gen* 48,1 – 49,28). Sia Isacco (*Gen* 29,23-26) sia Giacobbe (*Gen* 48,8-19), dopo aver perso la vista, cambiarono l'ordine di trasmissione della benedizione, imparandola non al primogenito ma al figlio più giovane. Le loro infermità e i loro errori – come effetto delle malattie – fecero sì che i patriarchi diventassero importanti anelli del piano salvifico di Dio, non essendo nemmeno capaci di prevederne delle conseguenze. Entrambi i casi fanno molto riflettere: la perdita della vista, per sé tanto amara e triste, può essere accettata e vissuta come una circostanza favorevole al compimento del misterioso disegno di Dio, il quale non si lascia sottomettere ai progetti solamente umani.

Sebbene la perdita della vista potesse favorire il compimento dei misteriosi disegni di Dio, che diversamente non si sarebbero potuti attuare, tuttavia il mantenimento della buona vista fino all'età avanzata era considerato come un segno speciale della protezione divina. Ne abbiamo l'esempio più eloquente in Mosè: "Mosè aveva centovent'anni quando morì; gli occhi non gli si erano spenti e il vigore non gli era venuto meno" (*Dt* 34,7). La buona vista e la conservazione delle forze vitali confermano la particolare confidenza di Mosè con il suo Dio.

Successive notizie sui non vedenti appaiono nella presentazione deuteronomica della storia d'Israele, contenuta nel testo biblico dal *Libro di Giosuè* fino al *Secondo Libro dei Re*. Il sacerdote Eli (*ISam* 3,2; 4,15) e il profeta Achia (*IRE* 14,4) nella loro più tarda vecchiaia persero la vista. Eli arrivò all'età di novantott'anni, "aveva gli occhi rigidi e non poteva più vedere". Similmente Achia di Silo, da cui venne la moglie di Geroboamo per un consiglio "non poteva vedere, perché i suoi occhi si erano offuscati a motivo della vecchiaia". Pare che la perdita o un grave indebolimento della vista fosse ritenuto una conseguenza naturale della vecchiaia. Bisogna aggiungere

che nel Vicino Oriente antico, ed in Egitto, si era sviluppata l'arte medica dedicata alla cura delle malattie dell'occhio, anche quella chirurgica. Si conoscevano pure certi metodi di cura preventiva, consistenti prevalentemente nelle unzioni fatte con oli essenziali e con unguenti preparati a base di carbone.

La visione allegorica della vecchiaia presentata nel *Libro del Qoèlet* 12,1-7 già all'inizio (v. 2) indica l'indebolimento e la perdita della vista come uno dei più fastidiosi problemi della vecchiaia, che porta all'impotenza ed all'apatia. La metafora dell'oscurità e delle tenebre è molto eloquente ed illustra bene un progressivo peggioramento della vista fino alla sua perdita totale. Oltre a quei casi in cui la perdita della visione è presentata come un effetto dell'invecchiamento, appare nell'Antico Testamento l'insinuazione che anche l'esperienza dolorosa di Giobbe, colpito da tante disgrazie, abbia causato un offuscamento della visione. Infatti, lamentandosi della sua condizione Giobbe esclama: "Si offusca per il dolore il mio occhio" (*Gb* 17,7). L'offuscamento della visione accompagnava i lamenti forti e il pianto amaro, intensificando i malanni di natura psicosomatica. È noto che la perdita della vista crea un disagio enorme e la sensazione di essere inutile, da cui nascono le paure e la disperazione. Una simile affermazione appare nel *Salmista* 6,8: "I miei occhi si consumano nel dolore, invecchio fra tanti miei oppressori" (cfr. *Sal* 31,10). In questo caso l'invecchiamento degli occhi è causato dalle persecuzioni da parte dei nemici e dalle sofferenze che derivano da esse. L'amarezza della condizione del salmista consiste nel fatto che lui guarda il mondo con gli occhi spenti di un vecchio e, per di più, l'indebolimento e la perdita della sua vista annunziano la morte ormai vicina.

La perdita della vista è stata talvolta presentata come un meritato castigo divino. La prima menzione alla cecità in tale contesto riguarda gli abitanti di Sodoma che volevano aggredire la casa di Lot, ma furono improvvisamente accecati (*Gen* 19,11). L'espressione

impiegata per descrivere la cecità (*hikkū bassanwērīm* – "furono colpiti di cecità/inganno") appare nella Bibbia Ebraica una sola volta ancora (2*Re* 6,18) in riferimento all'esercito degli Aramei accecati d'improvviso dal profeta Eliseo presso Dotan. Questa espressione è collegata con la parola accadica che designa la cecità diurna (emeralopia) e la cecità notturna (nictalopia), entrambi curate con il ricorso alle pratiche magiche. L'accecamiento dei Sodomiti impedì loro di compiere gli abusi omosessuali nella casa di Lot, così come l'accecamiento degli Aramei impedì loro di catturare Eliseo, il profeta di Dio.

Nella lista delle disgrazie che incombono sugli Israeliti infrangenti l'alleanza con Dio, viene elencata la cecità come uno dei castighi più pesanti: "Il Signore ti colpirà di delirio, di cecità e pazzia, così che andrai brancolando in pieno giorno come il cieco brancola nel buio" (*Dt* 28,28-29). Il salmista, chiedendo a Dio la liberazione dalla mano degli oppressori, esclama: "Si offuschino i loro occhi, non vedano, sfibra per sempre i loro fianchi" (*Sal* 69,24). La minaccia della perdita della vista incombe anche sui pastori indegni d'Israele che disprezzando la chiamata divina e i propri compiti non si prendono cura del gregge loro affidato (*Za* 11,15-17).

Per quanto concerne i libri deuterocanonici, la questione della perdita della vista con i suoi effetti occupa molto spazio nel *Libro di Tobia*. Il protagonista principale del libro, all'età di sessantadue anni, cadde in una grande disgrazia: "Quella notte, dopo aver seppellito il morto, mi lavai, entrai nel mio cortile e mi addormentai sotto il muro del cortile. Per il caldo che c'era tenevo la faccia scoperta, ignorando che sopra di me, nel muro, stavano dei passeri. Cadde sui miei occhi i loro escrementi ancora caldi, che mi produssero macchie bianche, e dovetti andare dai medici per la cura. Più essi però mi applicavano farmaci, più mi si oscuravano gli occhi per le macchie bianche, finché divenni cieco del tutto per quattro anni fui cieco" (*Tb* 2,9-10). Questa è la più precisa e abbastanza cre-

dibile relazione delle circostanze riguardanti la perdita della vista. Gli escrementi d'uccello, caduti sugli occhi, produssero il leucoma (gr. *leukōmata*, lett. "macchie bianche"). Esiste un'ipotesi che si tratti di cataratta, cioè di una perdita di trasparenza del cristallino, causata dall'infiammazione dell'occhio (oftalmia) in seguito allo sviluppo di batteri pericolosi o dell'azione di una sostanza caustica, ma anche in conseguenza di una cura medica inadeguata o difettosa. Il caso di Tobia rassomiglia a quello di Giobbe: la sofferenza di Tobia causata dalla perdita della vista avvenne poco dopo che egli ebbe devotamente compiuto certe opere di misericordia, perciò si rende molto acuta la questione del perché la sofferenza e le sventure capitino ai giusti. Anche la futura storia di Tobia assomiglia a quella di Giobbe: "Egli aveva sessantadue anni quando divenne cieco; dopo la sua guarigione visse nella felicità, praticò l'elemosina e continuò sempre a benedire Dio e a celebrare la sua grandezza" (*Tb* 14,2).

Nella prospettiva teologica, sia la perdita della vista che il suo recupero sono ascritte a Dio. Il riferimento al Signore Dio come autore dello stato di salute dell'uomo è presente nella narrazione della vocazione di Mosè (*Es* 3,1 – 4,18). Essendo balzubiente, Mosè dubitava di poter sostenere una conversazione col faraone per far uscire gli schiavi ebrei dall'Egitto. Risolvendo i dubbi di Mosè, Dio gli rispose: "Chi ha dato una bocca all'uomo, o chi lo rende muto o sordo, veggente o cieco? Non sono forse io, il Signore?" (*Es* 4,11). Analogamente anche il Salmista canta: "Il Signore ridona la vista ai ciechi, il Signore rialza chi è caduto, il Signore ama i giusti" (*Sal* 146,8). Tale punto di vista, però, ne comportava un altro: giacché è Dio a concedere o no il vedere all'uomo, allora la perdita o l'assenza congenita della vista devono avere una giusta causa, conosciuta da Dio. Con questo si riteneva che l'infermità fosse un castigo di Dio. Così la situazione dei ciechi s'inquadrava nella logica veterotestamentaria, che scorreva nella sofferenza, nelle malattie e nella morte gli effetti dei

peccati personali o comunitari. Di conseguenza, le persone non vedenti erano trattate con sospetto e persino con una certa avversione.

Nei testi della prima parte della Bibbia cristiana la privazione della vista viene anche presentata come un castigo da parte degli uomini. Essa è un elemento integrale della *lex talionis*, cioè del principio di retribuzione: “Occhio per occhio, dente per dente, mano per mano, piede per piede, bruciatura per bruciatura, ferita per ferita, piaga per piaga.” (*Es* 21,24; *Lev* 24,20). Si continua a discutere se tale legge fosse riconosciuta ed eseguita letteralmente, limitando così le dimensioni della vendetta. Forse si rinunciava all’esecuzione esatta della legge, conservando il principio stesso di retribuzione, per indicare il peso della colpa di chi aveva compromesso la salute dell’altro. Il fatto è che la privazione della vista attraverso il cavare gli occhi a qualcuno è menzionata nell’Antico Testamento solo come una crudeltà commessa dai non-Israeliti. I Filistei, dopo aver catturato Sansone “gli cavarono gli occhi; lo fecero scendere a Gaza e lo legarono con catene di rame. Egli dovette girare la macina nella prigione” (*Gdc* 16,21). Nacas l’Ammonita, accampatosi contro la città Jabes di Galaad, chiese – come condizione necessaria per stipulare l’alleanza – di poter cavare l’occhio destro a tutti gli abitanti di Jabes, “per gettare così disonore su tutto Israele” (*ISam* 11,2). Lo scopo di tale brutalità non era soltanto quello di rendere gli avversari incapaci di combattere, ma anche quello di umiliarli. Anche i Babilonesi, avendo raggiunto nella pianura di Gerico il re Sedecia, mentre lui fuggiva da Gerusalemme, uccisero i suoi figli sotto i suoi occhi; poi gli cavarono gli occhi, lo legarono con catene di bronzo e lo condussero in Babilonia (*2Re* 25,7; *Ger* 39,7; 52,11).

I ciechi, isolati fisicamente, psichicamente e spiritualmente, disarmati e abbandonati alla pietà degli altri (*2Sam* 5,6), si trovavano sotto una speciale protezione di Dio e il curarsi di loro faceva parte dei precetti divini. Nel “Codice di Santità” (*Lev* 19-26) fra le disposizioni religiose ed etiche

che riguardavano i compiti verso il proprio vicino, vi era anche un comando che parlava dei ciechi e dei sordi: “Non disprezzarai il sordo, né metterai inciampo davanti al cieco” (*Lev* 19,14). Entrambi le situazioni, e cioè disprezzare il sordo e mettere un inciampo davanti al cieco, non solo creavano un reale pericolo per loro, ma anche li esponevano alla derisione e allo scherno. La legge d’Israele vietava severamente una simile pratica, e giustificava un tale divieto ricorrendo a Dio e alla sua vendetta.

Un’affermazione ancora più forte appare nell’elenco delle maledizioni previste nel caso si verificasse un’infedeltà nei confronti della legge di Dio: “Maledetto chi fa smarrire il cammino al cieco! Tutto il popolo dirà: Amen” (*Dt* 27,18). Con questo si suppone che la mancanza della vista toccasse molte persone e costituisse una questione sociale molto seria. La maledizione aveva un valore pedagogico, vietando le azioni spregevoli verso i ciechi. Rimaneva, però, un paradosso caratteristico: da un lato si cercava di limitare le conseguenze della cecità, prevenendo le sofferenze inutili; ma dall’altro lato si accettava che la sorte dei ciechi fosse inevitabilmente segnata dalla povertà, dall’insufficienza sociale e dalla dipendenza dagli altri. Con tutto ciò, aiutare i non vedenti e portare sollievo alla loro sofferenza era considerato una virtù e una delle condizioni principali per assicurarsi la benedizione di Dio (cfr. *Gb* 29,15). L’incapacità dei ciechi era vista come immagine della condizione spirituale (e fisica) dell’uomo, il quale non avrebbe mai dovuto cedere alla tentazione fatale di contare soltanto su di sé.

Il *Libro di Isaia* descrive sei segni che dovrebbero rendere credibile la venuta del vero Messia. Uno dei segni che indicheranno i tempi messianici sarà il recupero della vista da parte dei ciechi (*Is* 29,18). Annunciando un radicale rinnovamento e una trasformazione dell’attuale ordine, il profeta esclamò: “Dite agli smarriti di cuore: «Coraggio, non temete; ecco il vostro Dio, giunge la vendetta, la ricompensa divina. Egli vie-

ne a salvarvi». Allora si apriranno gli occhi dei ciechi e si schiuderanno gli orecchi dei sordi” (*Is* 35,4-5).

Con simili parole si esprimeva il profeta Geremia, annunciando la fine dell’esilio, il ritorno di Israele nella patria e la promessa di un’alleanza nuova del popolo con Dio: “Ecco, li riconduco dal paese del settentrione e li raduno dalle estremità della terra; fra di essi sono il cieco e lo zoppo, la donna incinta e la partoriente; ritorneranno qui in gran folla” (*Ger* 31,8).

“Rabbì, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?” (*Gv* 9,2)

Dato che il volume del Nuovo Testamento è molto più piccolo rispetto all’Antico Testamento, bisogna sottolineare che la frequenza con cui vengono menzionati i non vedenti è più alta nella seconda che nella prima parte della Bibbia cristiana. L’attività di Gesù Cristo è il compiersi delle profezie e delle promesse messianiche date a Israele; perciò, uno degli aspetti caratteristici del suo operare è la guarigione dei malati e particolarmente l’aprire gli occhi ai ciechi. Le guarigioni sono i segni della signoria di Dio e non pochi fra i miracoli operati da Gesù riguardavano proprio le persone non vedenti.

Il primo testo neotestamentario su tale tema racconta la visita di Gesù alla sinagoga di Nazaret nel giorno di sabato (*Lc* 4,16-30) e il suo intervento pubblico, comunemente riconosciuto come discorso programmatico. Inaugurando la sua attività pubblica, Gesù lesse le parole di Isaia (61,1-2 e 58,6) che annunciavano la missione di Messia: “Lo Spirito del Signore è sopra di me, per questo mi ha consacrato con l’unzione e mi ha mandato per annunciare ai poveri un lieto messaggio, per proclamare ai prigionieri la liberazione e ai ciechi la vista; per rimettere in libertà gli oppressi, e predicare un anno di grazia del Signore” (*Lc* 4,18-19).

È indicativo che la citazione del *Libro di Isaia*, in cui originariamente non si trovava la menzione

dei ciechi, sia stata ampliata con la promessa del dono della vista ai non vedenti. Si tratta del recupero della vista sia nel senso fisico sia nel senso spirituale. Le parole di Gesù vanno oltre una semplice citazione e si allacciano al primo canto del Servo del Signore (*Is* 42,1-9) e al seguente inno alla vittoria del Signore (*Is* 42,10-17) – due testi che nella versione greca dell'Antico Testamento (LXX) parlano anche dei ciechi (vv. 7 e 16). L'annuncio di una nuova e radicalmente diversa condizione dei non vedenti, considerata finora irreversibile, è un manifesto ed una conferma della novità essenziale del messaggio e della missione di Gesù.

Il Vangelo secondo Matteo racconta la guarigione di due ciechi nel territorio di Galilea (*Mt* 9,27-31). Il testo della pericope attesta la miserabile situazione dei non vedenti, e nello stesso tempo dimostra come i ciechi stavano insieme per mendicare e probabilmente per offrire piccoli favori l'uno all'altro. La narrazione di San Matteo rispecchia lo stato d'animo dei due non vedenti: la loro insolita insistenza e la loro fede ferma che Gesù, come "figlio di Davide" (l'espressione era una confessione pubblica della sua dignità messianica), sarebbe stato capace di porre fine alla loro infermità. Il nucleo del racconto si trova nelle parole: "Entrato in casa, i ciechi gli si accostarono e Gesù disse loro: «Credete voi che io possa fare questo?». Gli risposero: «Sì, o Signore». Allora toccò loro gli occhi e disse: «Sia fatto a voi secondo la vostra fede»" (*Mt* 9,28-29). Il toccare gli occhi non è solo un atto terapeutico, ma anche un'azione simbolica efficace che attesta l'identità di Gesù. La narrazione espone ed evidenzia la fede dei ciechi, grazie alla quale il loro desiderio di riavere la vista fu esaudito.

Uno degli esempi più spettacolari del potere di Gesù manifestato nei confronti di una persona non vedente è la guarigione compiuta a Betsàida, nel paese natio di Andrea e Pietro (*Mc* 8,22-26). La restituzione della vista procedeva per gradi: "Allora preso il cieco per mano, lo condusse fuori del villaggio e, dopo avergli messo

della saliva sugli occhi, gli impose le mani e gli chiese: «Vedi qualcosa?». Quegli, alzando gli occhi, disse: «Vedo gli uomini, poiché vedo come degli alberi che camminano». Allora gli impose nuovamente le mani sugli occhi ed egli ci vide chiaramente e fu sanato e vedeva a distanza ogni cosa" (vv. 23-25). È molto interessante avere una così particolareggiata descrizione del processo di guarigione; infatti, essa è diventata oggetto di diversi commenti anche da parte dei medici. Un gruppo di commentatori intravede qui alcuni elementi di folklore o di una medicina popolare, prendendo come indizio l'uso della saliva. Altri suggeriscono che si tratti di una specie di "terapia da shock", che consisteva nell'esposizione diretta al sole. Gli occhi di una persona cieca per la cataratta, abituati ad essere socchiusi nel buio, sarebbero stati costretti ad un'improvvisa reazione. Indipendentemente dalla credibilità di tali spiegazioni, anche in questo caso si tratta di un gesto simbolico, che doveva aiutare a riconoscere e ad accogliere il mistero della persona di Gesù.

L'altra guarigione di due persone cieche, avvenuta presso la città di Gerico sulla strada che porta verso Gerusalemme, si svolse pure in modo insolito (*Mt* 20,29-34; *Mc* 10,46-52; *Lc* 18,35-43). La narrazione di questo evento presente in tutti e tre i *Vangeli Sinottici* è, per molti versi, simile a quella relativa alla guarigione dei ciechi in Galilea (*Mt* 9,27-31). Una parte dei commentatori ritiene che si tratti di due versioni dello stesso avvenimento, però le affinità esistenti tra i due racconti non sono affatto decisive. Ugualmente si potrebbe accettare che due narrazioni rispecchiassero, da un lato, la situazione generale e il solito atteggiamento dei ciechi nel territorio di Palestina; e dall'altro lato, un tipico comportamento di Gesù in quei casi. Nella narrazione di Matteo si trova un'importante aggiunta: nell'operare il miracolo di guarigione, Gesù era mosso da pietà e il recupero della vista avvenne quando egli toccò gli occhi dei ciechi (*Mt* 20,34). L'evangelista Marco rende noto il nome del cieco guarito (Bartimeo) e descrive il suo atteggiamento: se ne stava seduto lungo la strada a mendicare. Tutta la sua vita trascorreva lì, sulla strada che portava da Gerico a Gerusalemme. Del mondo sapeva solo ciò che era stato capace di udire (cfr. *Mc* 2,17; 6,20; 10,47) dai viaggiatori e dai pellegrini che gli passavano vicino. Ciò che sapeva di Gesù suscitava in lui una grande speranza. La sua conoscenza di Gesù, acquisita quando ancora era cieco, conferma che fra le notizie che giravano fra la gente non mancavano pure quelle che presentavano in modo corretto l'identità di Gesù.

Non potendo avvicinarsi a Gesù senza aiuto degli altri, abituato a stare seduto, il mendicante tentò di attirare l'attenzione di Gesù Nazareno gridando forte: "Figlio di Davide, Gesù, abbi pietà di me!" (*Mc* 10,47). Bartimeo implorava la misericordia e l'evangelista Marco sottolinea l'intensità della sua preghiera. Inizialmente i suoi richiami non suscitarono alcuna reazione da parte di Gesù e la folla cercava di far tacere quel povero cieco, sgridandolo. Questo è, purtroppo, un comportamento frequente delle persone sane nei confronti degli ammalati, le cui infermità a volte li mettono in imbarazzo; allora nascondono una sensazione di impotenza nell'atteggiamento di prepotenza e arroganza. Tuttavia, Bartimeo non voleva tacere, non si sottopose alla pressione della folla; anzi, lui intensificò ancora la domanda ripetendo le stesse parole. È significativa la sua paziente perseveranza e la sua determinazione, che esprimono la sua consapevolezza di non aver niente da perdere in questa particolare situazione e di dover prendere la sua situazione nelle proprie mani.

Quel grido persistente del cieco non ha solo uno sfondo terapeutico, ma anche un valore teologico. Prima di tutto, non si sa che cosa lui chiedeva a Gesù. Poteva domandare semplicemente un qualche sostegno materiale; però San Marco continua: "Allora Gesù si fermò e disse: «Chiamatelo!». E chiamarono il cieco dicendogli: «Coraggio! Alzati, ti chiama»" (*Mc* 10,49). Le parole concise di Gesù promettevano qualcosa di straordinario e così

giamento: se ne stava seduto lungo la strada a mendicare. Tutta la sua vita trascorreva lì, sulla strada che portava da Gerico a Gerusalemme. Del mondo sapeva solo ciò che era stato capace di udire (cfr. *Mc* 2,17; 6,20; 10,47) dai viaggiatori e dai pellegrini che gli passavano vicino. Ciò che sapeva di Gesù suscitava in lui una grande speranza. La sua conoscenza di Gesù, acquisita quando ancora era cieco, conferma che fra le notizie che giravano fra la gente non mancavano pure quelle che presentavano in modo corretto l'identità di Gesù.

erano state comprese dalla folla radunata attorno a lui. La gente trasmise la chiamata di Gesù, confermando Bartimeo del fatto che aveva ragione lui a invocare l'aiuto di Gesù. Bartimeo "gettato via il mantello, balzò in piedi e venne da Gesù" (Mc 10,50). Il cieco gettò via ciò che lo legava, si alzò con coraggio, anche se non era abituato, e andò verso Gesù, lasciandosi guidare dall'udito. La sua disposizione era così alta che forse in quel momento non gli serviva alcun aiuto. Nella descrizione evangelica del suo comportamento prevale una grande gioia. Durante una breve conversazione, l'iniziativa spettava a Gesù. In questo modo Egli rispose a tutti i precedenti sforzi del cieco. "Allora Gesù gli disse: «Che cosa vuoi che io ti faccia?». E il cieco a lui: «Rabbunì, che io riabbia la vista!»" (Mc 10,51). "Rabbunì" è un diminutivo ed una forma affettuosa, molto rara nel *Nuovo Testamento* (cfr. Gv 20,16), e presente nei *Vangeli Sinottici* soltanto in questo luogo. Essa contiene una forte carica emozionale e mostra un affidamento totale e il pieno abbandono all'autorità e al potere di Gesù. Giacché immensa era la speranza di Bartimeo, allora anche la sua domanda fu assolutamente eccezionale. Il non vedente implorava la guarigione, perché potesse godere della vista come le persone sane.

Una chiave per comprendere questa modalità dell'attività di Gesù si trova nella pericope evangelica in cui si parla dei discepoli di Giovanni il Battista, allora già incarcerato da Erode, inviati per chiedere apertamente a Gesù: "Sei tu colui viene o dobbiamo aspettare un altro?" (Lc 7,19). Prima di rendere nota la risposta di Gesù, San Luca sottolinea: "In quello stesso momento Gesù guarì molti da malattie, da infermità, da spiriti cattivi e donò la vista a molti ciechi" (Lc 7,21). Abbiamo qui un evidente riferimento ai sei indizi preannunziati da Isaia, necessari per comprovare l'identità del Messia e l'autenticità della sua missione: i ciechi riavranno la vista (Is 29,18; 35,5), gli storpi cammineranno (35,6; 61,1), i lebbrosi saranno purificati (61,1), i sordi udiranno (29,18; 35,5), i morti

saranno risuscitati (Is 11,1-2), i poveri saranno consolati da una buona novella (61,1-2). La restituzione della vista ai non vedenti diventa, quindi, una proclamazione della dignità messianica di Gesù e l'inizio dell'attuazione del progetto salvifico di Dio preannunziato dai profeti: "Andate e riferite a Giovanni ciò che avete visto e udito: i ciechi riacquistano la vista, gli zoppi camminano, i lebbrosi vengono sanati, i sordi odono, i morti risuscitano, ai poveri è annunziata la buona novella. E beato è chiunque non sarà scandalizzato di me!" (Lc 7,22-23).

Il brano più conosciuto e più carico di contenuto, dedicato alla guarigione dalla cecità, si trova nel quarto Vangelo canonico. Si tratta dell'episodio della guarigione miracolosa di un cieco nato, avvenuta a Gerusalemme per opera di Gesù. Il testo di san Giovanni (Gv 9,1-41) è la più completa risposta biblica alla difficile questione sollevata dalla sofferenza in genere e particolarmente dall'infermità come quella dell'assenza congenita della vista. L'uomo di cui parla il Vangelo era noto come un cieco fin dalla sua nascita. In questo testo abbiamo l'unica certa menzione della cecità congenita in tutta la Sacra Scrittura. Allora la dimensione teologica dell'avvenimento raccontato è qui decisiva.

Inizialmente nessuno si aspettava una guarigione, perché il cieco non contava su un miracolo e nemmeno lo chiedeva. L'iniziativa è tutta di Gesù, il quale "passando vide un uomo cieco dalla nascita" (Gv 9,1). L'informazione sulla cecità congenita è molto importante, perché non si tratta soltanto di una diagnosi medica, ma anche di una delle più difficili questioni teologiche, che i credenti in Dio devono affrontare. Gesù fu posto di fronte alla necessità di dare una risposta all'inquietante domanda dei suoi discepoli: "Rabbì, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?" (v. 2). Questa domanda, attuale in ogni epoca ed in ogni luogo, appartiene alla teologia sistematica e alla teodicea. La questione dell'esistenza della sofferenza nel mondo creato da Dio divenne il filo conduttore nel Li-

bro di Giobbe. Al vedere un cieco impotente e dipendente dagli altri per tutta la sua vita, nasceva spontaneamente la questione del perché una tal forte disgrazia fosse accaduta proprio a lui. Cercando una risposta, spesso si ricorreva ad una razionalizzazione per difendere Dio (che in quanto buono e giusto non avrebbe potuto causare disgrazie ed infermità); ma nello stesso tempo si stava accusando l'uomo malato e così, alla fine, tutto si rivolgeva contro Dio. La domanda dei discepoli era in fondo una specie di domanda retorica che conteneva già in sé la chiave di risposta. Il suo nucleo consisteva nella convinzione che ogni sventura ed ogni malattia, specialmente così grave come la mancanza congenita della vista, era una divina punizione del peccato. Dato che il Signore Dio non punisce mai nessuno senza un giusto motivo, bisognava scoprire ed indicare un colpevole. Può sembrare che non si possa parlare della colpa del cieco nato come causa della sua disgrazia, giacché lui non poteva peccare prima di nascere. Invece, le cose possono essere viste diversamente: si suggeriva che la sua cecità precedette le colpe, che egli avrebbe sicuramente compiuto nell'età adulta e quindi, in certo modo, l'infermità avrebbe anche limitato il peso e il numero dei suoi peccati. Esisteva pure un'altra spiegazione: si parlava della connessione fra i peccati dei genitori e la punizione del figlio. Tale interpretazione dipendeva dal concetto della responsabilità collettiva, molto diffuso nell'antico Israele e tante volte espresso nel Libro di Giobbe.

Gesù si oppose decisamente all'interpretazione ebraica che nella cecità scorgeva un castigo divino: "Né lui ha peccato né i suoi genitori, ma (è nato cieco) perché si manifestassero in lui le opere di Dio" (v. 3). La domanda sulla causa dell'infermità (la domanda che tenta di scoprire i colpevoli) va cambiata con la domanda sul senso della malattia – sul senso voluto da Dio stesso. Il non vedente non può essere considerato peccatore più grande degli altri uomini, perché tale giudizio gli fa veramente torto, aggiungendo un nuovo dolore, ancora più

acuto, alla sofferenza che lui già sta subendo. Nella situazione del cieco, e insieme nella guarigione operata da Gesù, doveva esprimersi il particolare disegno di Dio. L'incontro di Gesù con il cieco nato e l'interrogazione retorica da parte dei discepoli fornirono a Gesù uno stimolo all'insegnamento: "Dobbiamo compiere le opere di Colui che mi ha mandato finché è giorno; poi viene la notte, quando nessuno può più operare. Finché sono nel mondo, sono luce del mondo" (v. 4-5).

L'andamento della guarigione è simile a quello che già abbiamo conosciuto dagli altri racconti evangelici sulla restituzione della vista: "Detto questo, sputò per terra, fece del fango con la saliva, spalmò il fango sugli occhi del cieco e gli disse: «Va' a lavarti alla piscina di Siloe (che significa Inviato)». Quegli andò, si lavò e tornò che vi vedeva" (vv. 6-7). I gesti di Gesù non erano una semplice imitazione del comportamento dei guaritori di quei tempi, perché avevano un valore simbolico, arricchito di una spiegazione, e quindi costituivano un segno che si doveva correttamente riconoscere ed accogliere.

La guarigione del cieco nato era diventata l'oggetto delle conversazioni e delle indagini per stabilire se e come accadde un così improbabile avvenimento (vv. 8-12). Il miracolo suscitò una controversia e una opposizione a Gesù, perché fu compiuto nel giorno di

sabato (vv. 13-17). Sia il guarito che i suoi genitori sperimentarono l'avversione e l'attacco da parte dei capi religiosi ebrei (vv. 18-23); ma era soprattutto Gesù ad essere preso di mira da loro (vv. 24-34). La polemica raggiunse lo zenit quando il cieco confessò la fede in Gesù (vv. 35-38) e quando Gesù fece presente ai farisei la loro cecità spirituale e la loro responsabilità, senza possibilità di scuse (vv. 39-41).

Due menzioni di un'improvvisa perdita della visione si trovano negli Atti degli Apostoli. La prima proviene dalla narrazione relativa alla conversione interiore di Saulo sulla via di Damasco (*At* 9,3-19). La perdita della vista accompagnò le profonde esperienze spirituali di Saulo (oppure fu una conseguenza di esse) che trasformarono radicalmente la vita del persecutore della Chiesa. La sua separazione dal mondo favorì un profondo ripensamento di tutte le cose accadute. Dopo aver riacquisito la pace del cuore e dopo aver accettato la sua nuova identità, Paolo riebbe la vista (*At* 9,17-18). Una simile esperienza, provocata dall'incredulità e dall'opposizione al Vangelo, fu concessa ad Elimas durante il soggiorno di san Paolo in Cipro (*At* 13,9-12). Paolo, il quale presso Damasco sperimentò la perdita improvvisa della vista, era guidato dalla convinzione, che la stessa difficile esperienza dell'accecamiento può generare i frutti benedetti della conversio-

ne; vuol dire, che per mezzo della cecità fisica uno può superare e vincere l'opposizione del proprio cuore al Vangelo.

Nel maggio del 2008 e del 2010, dopo aver subito due interventi per eliminare la cataratta, operazioni che mi hanno salvaguardato la vista, guidai due pellegrinaggi in Terra Santa per le persone non vedenti. Ognuno di loro aveva accanto a sé una persona, che tutto il tempo gli rendeva un servizio inestimabile. In Terra Santa tutto è diverso rispetto alla Polonia: suoni, odori, gusti... Questo mondo per loro così nuovo e sconosciuto richiede continue spiegazioni e chiarimenti, e quindi anche una costante presenza. L'espressione più frequente che sentivo durante quei pellegrinaggi era: "Ci sono". Bastava allontanarsi per un attimo, un momento di separazione, per scorgere il bisogno di confortare un non vedente, un po' intimidito e perplesso, con la calma affermazione: "Ci sono".

La Bibbia racconta che quando Mosè, scelto da Dio per liberare gli schiavi ebrei dall'Egitto, domandò a Dio il Suo Nome, udì che il Santissimo Nome di Dio è: IO SONO (*Es* 3,14). Il Nome di Dio è la Sua Presenza, la presenza vivificante e clemente. Nella frequente espressione "ci sono", ripetutamente pronunciata in Terra Santa, c'era qualcosa del mistero della rivelazione e della presenza di Dio. ■

I.2 La sollecitudine storica della Chiesa per le persone non vedenti

DON GIUSEPPE MORANTE

Docente Emerito presso la Pontificia Università Salesiana, Italia

The Historical Concern of the Church for Non-Sighted People

This paper is organised into an introduction, four sections, a bibliography and some appendices. In the introduction the principle is upheld that Christian charity has its origins in the gospel commandment to help the poor and visual proof of this can be found in the catacombs and in some engravings and inscriptions on sarcophagi. Christians, starting from these teachings of the Lord, in the early centuries organised care for the needy without making distinctions, and this included charity for the blind. It was above all monks (Benedictines and Cistercians) who stood out in this benevolent work of help and human promotion, above all during the low Middle Ages. The second section stresses how subsequently the mendicant Orders, with their help for the needy, starting with the teachings of the Fathers and the charisms of certain founders (St. Francis of Assisi and St. Dominic), continued this work of charity and began to diversify service for the poor, first with specific diversified help (the plague-stricken and lepers) and then in hospitals, with the creation of some different categories such as that of the blind.

The third section draws attention to the work of civil institutions which continued this service but at the same time often deformed its gospel intention through forced forms of care and degradation, to defend – in line with some

‘racist’ laws – their cities from various forms of begging. The hospital institutions, however, returned with time to their function and managed to restore some dignity to the various categories of poor people, including the blind. In the fourth section, attention is directed to how the specific terms of help for the blind were defined, especially during the last century, and the activities of the principal institutes that received blind people and promoted their social welfare are described. Various religious Orders and religious and lay institutions, based on Christianity, were concerned with the specific question of blindness, in line with the steady advances of science and the development of social sensitivity.

The paper ends with a specific bibliography on poverty in general and on blindness in particular. Some appendices follow which complete the survey of the problem and offer a possibility to readers of expanding their specific knowledge on the question of blindness

Introduzione

– Vorrei introdurmi con un apologo letto su un giornale, dal titolo “La storia di un *cieco* e di un signore”. L’apologo ha una sua morale attuale.

“Un *non vedente* era seduto sul gradino di un marciapiede con un cappello ai suoi piedi e un pezzo di cartone con su scritto: ‘*Sono cieco, aiutatemi per favore*’.

Un signore che passava di lì si fermò e notò che vi erano solo alcuni centesimi nel cappello. Si chinò e versò della moneta; poi, senza chiedere il permesso al *cie-*

co, prese il cartone, lo girò e vi scrisse sopra un’altra frase. Al pomeriggio, ripassò dal *cieco* e notò che il suo cappello era pieno di monete e di banconote.

Il *non vedente* riconobbe il passo dell’uomo e gli domandò se era stato lui che aveva scritto sul suo pezzo di cartone e soprattutto che cosa vi avesse annotato. Il signore rispose: ‘Nulla che non sia vero, ho solamente riscritto la tua frase in un altro modo’. Sorrisse e se ne andò. Il *non vedente* non seppe mai che sul suo pezzo di cartone vi era scritto: Oggi è primavera e io non posso vederla”.

Come i *ciechi*, anche i poveri che ci vivono accanto, potrebbero dire a noi: “La terra è piena di risorse per tutti gli essere umani, ma noi non possiamo goderne perché solo una minoranza le ha depredate e se ne serve”.

– Nel breve specifico argomento assegnatomi tra i contenuti di questo convegno, mi limiterò a descrivere i segni della testimonianza di chi, alla sequela di Cristo nel tempo della sua storia, ha condiviso nella solidarietà la specifica diversità della *cecità*. Si tratta solo di un segmento della vasta gamma delle disabilità che è indice della povertà e della limite umano.

E, data la difficoltà della documentazione come si conviene ad una relazione storica, lo faccio attraverso dei flash scarni ma essenziali.

Il termine Carità nella vita della Chiesa evidenzia che il centro della *lieta notizia* è l’amore di Dio per l’uomo e, in risposta, l’amore dell’uomo per i fratelli. I cristiani presto imparano che la verità dell’amore di Dio non è una teoria astratta, ma una fedeltà, a volte eroica, alla persona del Signore Gesù (Gv 14,6), che vive risorto in mezzo ai suoi (Mt 18,20, Lc 24,13-35).

Tale verità può quindi essere accolta, compresa e comunicata (= Vangelo) solo all’interno di

una esperienza umana integrale, ed ha un volto preciso, antico e sempre nuovo: il volto e la fisionomia dell'amore.

Documenti recenti della CEI precisano che il Vangelo della carità non è una facile forma di retorica o un modo per ravvivare con avvertimenti morali la vita rilassata dei cristiani: si tratta, invece di una dimensione permanente e prioritaria della vita cristiana di tutti i tempi. Si insegna testualmente: "La carità, prima di definire l'agire della Chiesa, ne definisce l'essere profondo"¹. "La carità è anzitutto il mistero stesso di Dio e il dono della sua vita agli uomini. La carità intesa come aiuto verso i poveri, è, di conseguenza, la natura propria del cristiano"².

– Già l'Antico Testamento mostra il volto buono del Dio creatore e Padre verso i poveri, i deboli ed i bisognosi. Le radici verbali dei due sostantivi ebraici ("amore" = *ahabah*, in greco *agàpe*; e "misericordia" = *rah-mah*) compendiano le caratteristiche più importanti del concetto di amore³.

Il pio israelita conosce le sfumature dell'Amore verso il prossimo: anzitutto l'amore per i poveri e i bisognosi che devono essere oggetto di trattamento benevolo (*Es* 23,6; *Lev* 25,35; *Dt* 15,7-8). Gli anni giubilari e sabbatici descrivevano con un certo risalto (*Es* 23,10-11; *Lv* 25,23-34) la posizione dei poveri come soggetti di carità che raggiunge anche gli schiavi con il diritto al riscatto.

Ma è a partire dalla icona biblica del *cieco nato* guarito da Gesù (di cui ci è stata offerta l'esegesi nella precedente relazione), che i credenti dei primi secoli, interiorizzata profondamente la diaconia della fraternità, hanno dato molta attenzione ai bisognosi in generale, tra cui, sull'esempio di Gesù, anche ai *non vedenti* delle loro comunità.

Le testimonianze visive raffigurate nelle gallerie delle catacombe mostrano l'idea di una comunità composita e tesa, attraverso il lavoro, al completamento della creazione con l'importante sbocco della carità cristiana. Tale iconografia accoglie molto presto gli episodi evangelici legati alla malattia e ai relativi miracoli, che ve-

dono il Cristo come "guaritore". La raffigurazione del Salvatore che, in piena cultura ellenistica, assume le caratteristiche fisionomiche di Asklepio, che in Grecia veniva venerato come "il dio della medicina", rappresenta il Gesù che guarisce il *cieco nato*.

In un'altra immagine, lo stesso Gesù (rivestito del pallio dei sapienti), che guarisce il *cieco nato*, è raffigurato in un bassorilievo scolpito su un sarcofago romano conservato nel museo di Palazzo Massimo, risalente al terribile momento della persecuzione di Diocleziano.

È caratteristica in questo bassorilievo la rappresentazione di un Cristo guaritore che appare contemporaneamente come protagonista del sermone della montagna (*Lc* 6,20; *Mt* 5,1-3) e come guaritore (la donna inclinata che vuole toccare il lembo del suo mantello, il *cieco nato*, il lebbroso, il paralitico, l'ossesso). L'immagine vuole manifestare che proprio dal Salvatore e dalle sue parole nascono le vie della salvezza del corpo e dell'anima, e di cui i cristiani se ne fanno impegno morale, in perfetta coerenza con quanto testimoniano i Padri della Chiesa⁴.

Lo schema iconografico è molto icastico: rende l'idea dell'urgenza e dell'eccezionalità dell'evento, e vuole significare la potenza taumaturgica di Cristo. Il miracolo del paralitico presso la piscina di Betsàida (rappresentato spesso, specialmente nei sarcofagi romani di età teodosiana) sottolinea il collegamento naturale che l'idea della guarigione intrattiene con l'idea di purificazione. Il miracolo del paralitico – per questo motivo – è stato spesso interpretato in chiave battesimale.

La stessa associazione semantica sostiene la fortuna iconografica degli episodi relativi alle guarigioni dei *non vedenti*. Oltre al risanamento di *ciechi* in massa (*Mt* 15,30-31; 21,14), gli evangelisti ricordano altri miracoli relativi ai *non vedenti* guariti dal Cristo, che possono essere ricondotti ad altri diversi episodi dello stesso genere: uno verificatosi a Cafarnao con una coppia di *ciechi* (*Mt* 9,28-31); un altro accaduto in una via di Gerico, ancora in favore di una coppia di *non veden-*

ti (*Mt* 20,29-34); quello celebre relativo al mendicante Bartimeo (*Mc* 10,46-52); quell'altro ambientato a Betsàida (*Mc* 8,22-26).

Altre raffigurazioni si soffermano sull'assimilazione interpretata come "*cieco nato*-uomo peccatore dalla nascita" e "*cieco illuminato*-uomo risanato dalla grazia" del Battesimo⁵.

Quest'ultimo passaggio, naturalmente simbolico, ebbe una fortuna considerevole della guarigione del *cieco* nell'arte cristiana più antica, che rappresenta l'infermo nel momento del miracolo con le braccia sollevate nel gesto orante del ringraziamento, mentre il Cristo impone solennemente le mani sul suo capo tocca i suoi occhi.

– Queste numerose rappresentazioni miracolose visive si inseriscono naturalmente nelle intenzioni significative di tutta l'arte cristiana delle origini, sempre tesa a trasmettere un messaggio positivo, poco incline a raccontare le storie del dolore, ma preoccupata a indicare le strade della guarigione, della speranza, della soluzione del problema, del superamento delle situazioni negative.

Viene così rappresentata un'atmosfera che trasmette speranza e gioia che vedono come protagonisti i malati, gli infermi e i sofferenti: a loro la Bibbia figurata riserva la soluzione finale della guarigione miracolosa, del superamento dell'imperfezione fisica, della purificazione, della salvezza, che tanto ha da condividere con l'idea salvifica del Battesimo. Tale schema iconografico, che comporta la figura del malato che risponde all'ordine perentorio del Cristo di alzarsi e camminare, rende bene l'idea dell'urgenza e dell'eccezionalità dell'evento, talora arricchito dal sacro gesto dell'imposizione delle mani (come nella raffigurazione del *cieco*). Il miracolo sottolinea il collegamento naturale che l'idea della guarigione intrattiene con il concetto di purificazione interpretato in chiave battesimale.

1. L'assistenza ai bisognosi nei primi secoli

– Nel contesto sociale dei primi secoli, anche quando la comu-

nità cristiana ha goduto della piena libertà, il mondo dei poveri, tra cui i *ciechi*, era oggetto di grande assistenza caritativa, perché i cristiani erano fedeli alla consegna del Risorto (At 4,32-35). I poveri sono accostati nella loro globalità, senza particolari distinzioni tra le varie disabilità e le diverse povertà.

La novità di questa visione di vita non sta tanto nel considerare la “dignità” di una recuperata attività lavorativa (come dimostrano molte immagini di mestieri che i cristiani interpretavano), quanto nel collegamento che il proprio lavoro si rapporta con l’esigenza della carità; per molti di loro il lavoro è l’unico bene materiale che serve a far fronte alle varie povertà. La loro è una disponibilità senza limiti, una generosità senza riserve, una donazione senza indugi: “mettevano in comune i loro beni per distribuirli secondo le necessità di ciascuno”.

Le prime comunità cristiane vivevano quindi un clima di profonda solidarietà. Così Lattanzio descrive la società cristiana del suo tempo: “tra noi non ci sono né servi, né padroni; non esiste altro motivo se ci chiamiamo fratelli se non perché ci consideriamo tutti uguali”⁶.

Ma, secondo le opinioni più comuni degli studiosi dei Padri della Chiesa, l’atteggiamento dei cristiani nei confronti della realtà sociale assume caratteri diversi: ora appaiono eguali tra loro (egualitarismo) nei confronti dei pagani che si regolavano sul concetto di differenza tra padroni e schiavi; ora perfettamente eguali ai pagani, quando, per difendersi dall’accusa di “diversità”, si dicono coerentemente inseriti nella dinamica economico-sociale del tempo.

Nelle due visioni conflittuali, comunque, lo spirito era sempre lo stesso. Clemente Alessandrino è esplicito al riguardo: “Se tu sei un lavoratore, ti raccomandiamo di lavorare, ma riconosci Dio nel tuo lavoro; se ti piace navigare, fai pure il marinaio, ma invoca il nocchiero del cielo; se hai conosciuto Dio mentre militavi nell’esercito, ascolta il condottiero, che ti guida nella giustizia”⁷.

In sostanza, nei primi secoli so-

no uguali i rapporti lavorativi, e le strutture economiche e sociali, ma è completamente diverso il valore che il cristiano attribuisce al lavoro, un valore che interessa specialmente il frutto del lavoro stesso, ossia la ricchezza, da distribuire secondo il bisogno di ciascuno.

I Padri della Chiesa propongono, a questo riguardo, un unico modo di comportamento, senza alcuna incertezza. Tutti insistono sul distacco dalla ricchezza, ponendo l’accento sul dovere di aiutare i bisognosi⁸. Il possesso dei beni terreni, come frutto del proprio lavoro (= la ricchezza) deve essere considerato unicamente come mezzo di sussistenza personale e per l’assistenza ai poveri e ai più bisognosi, in uno spirito di grande solidarietà fraterna.

– Si incomincia ad intravedere, lungo questa storia di una Chiesa aperta ai bisogni dei poveri, una realtà sociale nuova: nasce una specie di cassa comune, una specie di “carta dei valori sociali” della nuova società. In questa prospettiva, il ricco si rivela una fonte insostituibile di finanziamento per le attività assistenziali e caritative e per la stessa assistenza di quelle particolari forme di associazione volontaria che si identificano nei “collegia tenuiorum” cioè dei fondi comuni che servono per il culto, i bisogni religiosi, le esigenze funerarie e professionali⁹ che, per analogia istituzionale, possono essere accostati agli esempi di associazionismo e di collettività organizzate nella realtà socio-politica romana.

Ma questo dei “collegia” è un problema dibattuto. Senza entrare nel problema, ne evidenziamo comunque l’aspetto sociale della vita: tale dimensione corporativa viene progressivamente consolidata nel corso della formazione delle prime comunità che si diffondono nel mondo occidentale.

2. Gli ordini mendicanti e l’assistenza ai bisognosi nel medioevo

– L’amore (= la *caritas* cristiana), la compassione, la misericordia sono stati lungo i secoli le di-

sposizioni interiori con le quali i cristiani hanno risposto al comando di Cristo di predicare il vangelo e guarire i malati (Lc 9,2). Papa Benedetto XVI nella sua prima enciclica afferma: “L’amore non è soltanto un sentimento. I sentimenti vanno e vengono. Il sentimento può essere una meravigliosa scintilla iniziale, ma non è la totalità dell’amore”¹⁰.

Politicamente, nell’alto medioevo sorsero varie dominazioni dispotiche locali, che con leggi disennate favorivano le categorie sociali più agiate e penalizzavano quelle più deboli. Insicurezza e fame, ignoranza e prevaricazioni contro i deboli regnavano sovrani, e scandivano la vicenda esistenziale dei tanti mendicanti che vivacchiavano nelle campagne, perché venivano allontanati con la violenza dai centri urbani¹¹.

Il monaci benedettini ed i monaci cistercensi legati ad una società prettamente rurale, non erano più in grado di rispondere alle esigenze dei tanti poveri, né ai grandi problemi della Chiesa, che in quei secoli erano l’incompletezza della riforma gregoriana e la rapida diffusione delle eresie¹².

Per le varie necessità dei poveri sorgono i Minori Conventuali in particolare nelle campagne ed i Domenicani nelle città. Sono queste istituzioni monacali a far intravedere una speranza nuova. Questi “monaci”, attraverso un’azione pastorale efficace, animati da intenzioni evangeliche, mirano all’assistenza ai poveri e bisognosi di ogni genere, ridestando la fede nelle masse.

– La Chiesa del tempo, accanto all’opera repressiva (l’Inquisizione contro le deviazioni dogmatiche), si adoperò soprattutto entro i confini del mondo cristiano per ritemperarsi moralmente attraverso un rinnovato fervore spirituale e un’intensa attività mirata all’alfabetizzazione, alla carità, alle missioni, alla diffusione del messaggio evangelico¹³. I monaci abitavano insieme, in povertà, nel convento, da dove uscivano liberamente girovagando a elemosinare e a diffondere la parola di Dio.

La predicazione, la pratica dell’umiltà e una vita povera e itinerante, elevate a scopo prin-

cipale di un preciso impegno religioso, appariva agli occhi dei fedeli come una proposta completamente nuova, degna di essere accettata con entusiasmo. Erano “esempi” visibili che diventavano strumenti di comunicazione assai efficace, utili a diffondere tra la popolazione i criteri di discernimento tra il bene e il male, a individuare il peccato e indurre alla penitenza per incamminarsi sulla via della salvezza.

Nel delineare rapidamente la caratteristica principale che accomunava i due ordini mendicanti, gli studiosi affermano che essa si può descrivere in poche parole: la diretta osservanza del Vangelo ed il carattere personale dell’imitazione di Cristo, sentiti come anticipazione di quella religiosità soggettiva e non prefissata dalle istituzioni che si è venuta sostituendo in misura crescente alla tradizionale devozione ecclesiastica.

Sull’esempio degli ordini mendicanti, fin dai primi anni del secondo millennio, nella Chiesa cattolica anche molti laici (uomini e donne) decidono di seguire il Vangelo di Cristo più radicalmente. Lasciate le loro occupazioni secolari conducono una vita penitente nelle proprie case o negli eremi. Così si formano nuovi gruppi religiosi che si chiamano “penitenza”, “poveri di Cristo”, “umiliati”, “battuti”, “disciplinati”.

Diventano istituzioni spesso aggregate in vari tipi di confraternite, anche dipendenti dagli ordini mendicanti, ed assumono come principale attenzione l’aiuto ai miserabili e bisognosi, cui distribuiscono benefici di ogni genere offrendo una fraterna solidarietà, visitando ospedali e ricoveri degli infermi in cui apprestavano i più umili servizi; istituzionalmente destinati alle pratiche di misericordia, all’assistenza degli infermi e all’accoglienza di mendicanti e pellegrini.

– Nasce così un fenomeno sociale nuovo: gli *hospitalis*, una copia primordiale delle moderne strutture ospedaliere; ma appare come una realtà molto viva nella vita sociale che caratterizza gli ultimi secoli del medioevo. Un fenomeno architettonico, socia-

le e sanitario che subisce peraltro notevoli trasformazioni in quel periodo. La realtà dell’istituzione ospedaliera, già presente nelle infermerie-ospizio monastiche dell’alto Medioevo, diviene un fenomeno di consistenza notevole solo nei primi due secoli del secondo millennio.

Gli *hospitalis* però sono ancora un’unica realtà: cioè luogo di comunità monastica e possibilità di accoglienza per la carità. Si tratta di luoghi principalmente localizzabili lungo gli itinerari di grande percorso o in prossimità di centri urbani dove l’ospitalità si esplica soprattutto nei confronti dei poveri o dei pellegrini; che sono però una categoria diversa della vera povertà.

Molto presto però, a partire dal XIII secolo, si sviluppa una progressiva presenza di tali strutture in varie città, ma non più esclusivamente di dominio clericale o regolare: sono gestite da laici (uomini e donne) che partecipano alla missione pastorale della Chiesa entrando a far parte della fraternitas e della congregatio di monasteri e delle canoniche, diventandone conversi e converse, e dedicano la loro vita all’esercizio della carità cristiana.

Ma come si può constatare, fino a questo momento storico, l’assistenza ai poveri è generica e tra essi sono incluse tutte le varie categorie di bisognosi. I *ciechi* – proprio per l’esemplarità evangelica del *cieco nato* – non sono mai esclusi, anche se non sono specificamente nominati; ma non c’è stata finora una particolare e specifica assistenza, come del resto non era stata diversa per nessun altra categoria.

– Una visione nuova sta avanzando: accanto ad un’ospitalità legata alla mobilità dei viandanti e soprattutto dei pellegrini (dove si interviene in modo indistinto fornendo assistenza a tutto campo nelle aree urbane e periferiche), che ripropone il medesimo modello con funzione generica, si sviluppa una progressiva specializzazione di tali strutture di servizio a varie categorie di poveri.

Si delinea cioè una differenziazione tra ospedale, inteso come ospizio o ricovero, ad ospedale in-

teso come luogo di separazione e di cura. In questi ultimi – tra XII e XIII secolo – si intravede una tendenza alla selezione dei malati e, in qualche modo, ad un’assistenza anche terapeutica; in particolare una prima selezione avviene quando si accolgono poveri con patologie di forte impatto sociale, ritenute altamente contagiose (come la lebbra e la peste).

Infatti, la loro semplice evocazione basta a diffondere le paure più irrazionali. Si diffondono così le domus e gli *hospitalia*¹⁴, dove questi poveri malcapitati vengo accolti e curati (ma in realtà sono soprattutto reclusi). E tuttavia progressivamente una specializzazione avviene sulla base delle caratteristiche sociali dei ricoverati: orfani e bambini abbandonati, donne sole (in particolare le vedove), persone considerate socialmente reiette vista la loro condizione di inabilità, come storpi, *ciechi*, malati cronici, anziani non autosufficienti ecc.

Cambia però anche il modo di gestire queste istituzioni e subentrano leggi particolari non sempre rispettose della dignità del povero¹⁵. In alcune città le istituzioni cittadine cominciano allora a distinguere tra la povertà “vera” da quella “falsa”, comprendendo nella prima i malati, coloro che non possono più mantenersi per motivi fisici, i ragazzi e i bambini abbandonati dalle famiglie, i vecchi che non possono più lavorare¹⁶.

Vi sono poi anche i poveri organizzati in “compagnie”, come quelle dei *ciechi* e degli storpi riconosciute dall’assistenza pubblica. A questi si aggiungeva la moltitudine dei poveri occasionali che ricevono l’elemosina saltuariamente, costituita da lavoratori che attraversavano periodi di povertà dovute soprattutto ai debiti che non riuscivano a saldare.

– Dunque la storia e l’iconografia della Chiesa sono ricche nel dimostrare come lungo i secoli i cristiani si siano cimentati nell’esercizio della carità verso i malati e i poveri, anche non sempre con metodi ortodossi; ed a questo scopo hanno fondato associazioni, confraternite, congregazioni e istituti religiosi con l’obiettivo di

organizzare in modo omogeneo l'attività di assistenza e di cura.

La Chiesa annovera una schiera di santi e di sante della carità: S. Giovanni di Dio, S. Camillo de Lellis, S. Vincenzo de' Paoli, S. Elisabetta d'Ungheria, S. Francesca Romana, per nominare i più conosciuti.

Il povero era stato, oltre che nei primi secoli, anche per tutto il Medioevo, un simbolo di autentici valori cristiani: in ogni povero c'era la sofferenza di Cristo e la stessa elemosina più che un carattere di solidarietà sociale assumeva un valore preminentemente cristiano.

Lo affermano molti studiosi¹⁷.

3. La reazione sociale delle istituzioni civili

Ma mentre i benefattori mossi da carità cristiana si organizzavano per la solidarietà con i poveri, le istituzioni civili dei vari reami, comuni, e regni reagirono spesso molto diversamente¹⁸. Sceglievano metodi repressivi per eliminare la presenza dei poveri dalle città, per evitare il loro continuo vagabondare ed incanalandoli in forme controllabili, per evitare che quelle masse di accattoni divenissero un serio pericolo di rivolte ogniquale volta vi fosse carestia e aumento dei prezzi dei beni alimentari.

Della carità medioevale di retaggio evangelico nel Rinascimento si va perdendo ogni traccia: gli ospedali aperti senza troppe distinzioni ai malati e ai miserabili diventano istituti di internamento coattivo e, quando questo non basta, i poveri vengono a forza arruolati negli eserciti o divengono rematori nelle galere.

Perciò continua nel 1600 la configurazione dell'ospedale non come istituzione di cura per i malati ma come struttura per l'isolamento e l'internamento. Già in Inghilterra nel 1576 una legge istituiva degli stabilimenti (*Houses of correction*) che miravano alla "punizione dei vagabondi e al sollievo dei poveri", predisposte come case di lavoro (*workhouse*) e come mezzo per la repressione della mendicizia.

Sull'esempio inglese fece al-

trettanto la Svizzera che nel 1631 a Berna (nel 1637 a Zurigo) aprì un nuovo reparto dell'ospedale generale, come casa di correzione e per il lavoro forzato. Così anche in Francia tipico è il caso dell'*Hospital General* di Parigi fondato nel 1656 che Michel Foucault definisce il terzo stato della repressione¹⁹.

Questi istituti diffusi in Europa tra la fine del Cinquecento e gli inizi del Seicento volevano associare l'assistenza ai poveri ed insieme la funzione di rieducazione al lavoro, per conseguire un rinnovamento morale e una redditività economica, considerata base di una ipotetica integrazione sociale dei mendicanti, da raggiungere con la privazione della libertà e una rigida disciplina sanzionatoria.

L'importanza attribuita all'osservanza delle regole, la diligenza nel lavoro obbligato, la produttività lavorativa, il rispetto degli orari, la pulizia ecc., venivano considerati come strumenti per una disciplina sociale valida anche per la società al di fuori degli istituti. L'ospedale diventa luogo di repressione per il povero "cattivo", il ribelle alle regole, ma anche di beneficenza per il povero "buono" sottomesso all'ordine sociale²⁰.

La classe dirigente, comunque, di fronte all'aggravarsi del fenomeno della povertà, tende a porre in atto una politica assistenziale "di contenimento della povertà", che pone sempre più l'accento sulla classificazione dei poveri in "meritevoli" (e tra questi i poveri vergognosi sono considerati una categoria privilegiata) e "non meritevoli" (in primo luogo mendicanti e vagabondi).

Questa politica "tirannica" verso i poveri diventa un vero tradimento della liberazione evangelica, perché invece di liberare dalle schiavitù della povertà porta alla loro segregazione dalla società civile (come avveniva in Palestina al tempo di Gesù con i lebbrosi). Tale politica, avviata già alla fine del secolo XVI, si affermerà soprattutto nel secolo successivo, e ad un punto tale che il Seicento sarà appunto definito il secolo della "grande reclusione", come precedentemente detto.

Tale politica cataloga il povero "cattivo" colui che rifiuta il lavoro come mezzo di espiatione, per guadagnarsi la grazia divina, e strumento dato da Dio per riscattarsi dal peccato originale: chi non lavora quindi è colui che si ribella e rifiuta Dio. L'inutilità sociale del povero determina la sua esclusione dalla società dei buoni. Al di fuori di ogni controllo legale, l'ospedale diviene una casa di correzione, molto simile a un carcere, per emarginare i poveri. La carità si è laicizzata come dovere di stato sanzionato da leggi e la povertà è considerata una colpa contro l'ordine pubblico.

– Si viene così affermando una politica sistematica d'internamento (<http://it.wikipedia.org/wiki/Sistema>) diffusa tra gli stati europei, che appare inumana e dannosa sul piano sanitario. Viene finalmente contestata dai filosofi *illuministi* e abbandonata. Ci si avvicina alla concezione attuale della povertà considerata come una disfunzione della società. Il fattore *economico* viene identificato come causa principale della povertà anche se quello morale non è del tutto messo da parte.

Si propone come soluzione dell'indigenza l'applicazione del principio della redistribuzione della ricchezza: siamo però ancora lontani da una concezione dello stato assistenziale, poiché l'intervento laico delle strutture civiche non è indirizzato a tutta la popolazione, ma solo a certe categorie come le vedove, gli orfani... cioè i poveri "buoni" e "meritevoli".

I cambiamenti culturali sono lenti nella storia; difatti ancora nei giorni della Rivoluzione dell'1789 la condizione della povertà non era del tutto mutata dal secolo precedente: quando il popolo parigino diede l'assalto al famigerato *Hospital general* e, dopo aver trucidato il personale ospedaliero, liberò circa 8000 ricoverati, per lo più donne, in condizione di asservimento non diverso dai tempi passati.

– Ma già qualcosa era cambiata nella politica sociale: repressione e carità cominciarono ad essere distinte: fu abolito il lavoro forzato nelle manifatture ospedaliere e

furono istituiti i depositi di mendicizia (*depots de mendicité*) dove erano internati i vagabondi e i mendicanti mentre negli ospedali generali venivano ricoverati i poveri di ogni genere.

In questi “depositi” ai mendicanti veniva assicurato un ricovero provvisorio, in attesa che li reclamasse la famiglia o un qualche datore di lavoro. Più a lungo erano trattenuti solo i vagabondi ed i mendicanti di professione il cui accattonaggio era considerato un reato. Tutti i detenuti erano obbligati a lavorare dall'alba al tramonto e ogni “deposito” era attrezzato a tale scopo di botteghe artigiane.

Sommosse e agitazioni periodicamente nascevano in quegli agglomerati di mendicanti e assumevano spesso il carattere di aperte e sanguinose rivolte. La Rivoluzione del 1789 mise fine anche ai depositi di mendicizia segnando la conclusione dell'epoca della “grande reclusione”.

L'originale esperienza sociale che aveva messo assieme lo spirito di carità e la crudele repressione, aveva nello stesso tempo esaltato la funzione del lavoro come una forma di educazione e socializzazione sia nelle società cattoliche che in quelle protestanti. Ora il lavoro viene esaltato nel sistema industriale come sinonimo di riscatto e elevazione sociale ma nella realtà il lavoro operaio diviene una forma di mantenimento e talora di aggravamento della povertà.

In questi eventi si scorgono i prodromi delle grandi encicliche sociali della Chiesa che mettono in evidenza il problema della dignità umana e del lavoro, spesso calpestato dalle grandi trasformazioni industriali e dalle politiche di sfruttamento dei lavoratori. In nome del vangelo la Chiesa pone il problema della giustizia sociale e della dignità dell'uomo, avviando l'opera della moderna carità fondata sulla giustizia e sulla solidarietà umana.

4. I principali istituti per l'accoglienza e la promozione sociale specifica dei ciechi

– La vera reazione a questa politica repressiva verso i poveri av-

viene, soprattutto nel secolo XIX, per opera di alcuni gradi benefattori, i fondatori di ordini religiosi, e persone benefiche che già a partire dal medioevo si erano occupati dei disabili in generale e dei *ciechi* in particolare, essenzialmente sospinti dalla carità di Cristo, che diventava di volta in volta punto di riferimento e guida delle loro scelte ed azioni.

A questi poveri disabili, emarginati dalla società, nei secoli del rinascimento e nell'epoca moderna, le nuove congregazioni ed istituzioni cattoliche hanno offerto non solo assistenza ma anche formazione e promozione umana e sociale; impegno più sistematico che diverse istituzioni benefiche hanno realizzato soprattutto dalla seconda metà del secolo scorso fino ai nostri giorni.

Ne offriamo una sintetica esemplificazione, senza pretesa di esaustività, ma che certamente a macchia di leopardo in varie località dell'Europa, incidono positivamente sulla società dell'Occidente, occupandosi specificamente di istituzioni benefiche a favore dei *ciechi ed ipovedenti*.

Voglio però precisare che nell'analisi che segue, per esigenze di sintesi, non distinguo le istituzioni degli ordini religiosi da quelle laiche, perché in qualche modo anche quest'ultime sono nate da ispirazioni religiose e poi si sono affermate come associazioni laiche riconosciute, sempre con l'intento di un'accoglienza ed un aiuto specifico ai *ciechi*. E questo come accadde in Italia (delle cui istituzioni mi occuperò più diffusamente), così anche nei principali stati europei sorgono istituzioni efficaci per l'accoglienza, la cura e l'inserimento sociale dei *ciechi*: in Francia, l'*Institut National des Jeunes Aveugles*; in Germania, l'*Istituto Ciechi di Marburg*; in Spagna, l'*Organizacion Nacional de Ciegos españoles*; nel Regno Unito il *Royal National Institut of the Blind* di Londra.

Ne offro un breve, anche se non esaustivo elenco, con le principali caratterizzazioni di intervento caritativo e terapeutico, oltre che formativo per l'alfabetizzazione e l'inserimento sociale dei *ciechi* nella normale vita della società.

– In Francia, Haüy Valentin, educatore (Saint-Just, Oise, 1745 – Parigi 1822), insegnando calligrafia a Parigi, incomincia, con un sistema di caratteri mobili in rilievo, a educare un ragazzo *cieco*. I risultati sono così soddisfacenti che ottenne una casa e i mezzi per educare dodici ragazzi *ciechi*: primo nucleo dell'attuale *Institution nationale des jeunes aveugles*. Fu chiamato a fondare istituti analoghi a Pietroburgo (Russia) e a Berlino (Germania). René Just Haüy, fratello di Valentin Haüy, fu il fondatore del primo istituto scolastico francese per *ciechi*. Maturata la vocazione religiosa, fu ordinato sacerdote e, negli anni successivi, venne nominato abate onorario della cattedrale di Notre-Dame.

In Germania esistono ancora gli istituti speciali e l'Istituto dei Ciechi di Marburg (Germania) è specializzato per le competenze che coltiva nella scuola per ciechi. Alla scuola media si inizia con le competenze di base: prima la conoscenza della tastiera, ed in seguito l'elaborazione di testi come percorso obbligatorio per tutti gli allievi dalla prima alla terza media.

Nelle classi successive, l'informatica viene proposta con altre discipline quali, storia, letteratura tedesca, scienze sociali ecc. In seconda superiore il programma del corso d'informatica obbligatorio verte su Internet. Esistono due indirizzi di scuola professionale che danno qualifiche professionali di diverso livello in economia e tecnologia dell'informazione. Inoltre presso il centro di riabilitazione si tengono corsi d'informatica per adulti *non vedenti*.

Gli *ipovedenti* e i *non vedenti*, che operano con le *GUI* (interfacce grafiche utente), utilizzano strumentazioni ed ausili informatici specifici, che necessitano di strategie operative specifiche. Tale specificità si traduce nella necessità di metodi d'insegnamento ad hoc. A tal proposito, presso il centro di riabilitazione del *BLI-STA*, negli ultimi due anni, è stato condotto un progetto di ricerca denominato “EBSGO”. Ne è risultato una sorta di vademecum contenente indicazioni didattiche ed esempi pratici.

L'attuale *Istituto dei Ciechi* di Parigi ha sperimentato una cartella elettronica come tecnica innovativa che ha fatto la sua comparsa nell'ambito scolastico tradizionale e che da poco tempo interessa anche gli studenti con *disabilità visive*. Si tratta di una tecnica che ha preso spunto dallo sviluppo del supporto digitale interattivo e dalla nascita delle reti commutate ad onde radio.

Grazie alla cartella elettronica accessibile infatti, gli studenti con *minorazioni visive* hanno accesso ad uno spazio virtuale adattato, dove reperire libri di testo accessibili online, suddivisi per classi e categorie d'applicazione. Le opere in braille o a caratteri ingranditi risultano scomode ed ingombranti e quindi poco maneggevoli. Il modo per poter ovviare a tali difficoltà è di ottenere dall'editore i file originali di testi scolastici e di riversarli su supporti informatici accessibili ai *disabili visivi* ed ai loro insegnanti. Lo stesso vale sia per le scuole speciali (*istituti dei ciechi integrati*) che per la scuola comune (in cui vengono inseriti i *disabili visivi*). Questo dispositivo favorisce l'integrazione scolastica e consente agli allievi disabili di studiare come gli altri. La gestione di tale servizio è stata affidata all'*Institut National des Jeunes Aveugles* (INJA).

In effetti l'accessibilità a nuovi supporti rappresenta un investimento importante per l'integrazione culturale dei *disabili visivi*, a cominciare dalla scuola e dall'università. In pratica, gli studenti utilizzano la cartella elettronica tramite la rete. I server dell'Inja consentono di condividere tre tipi di risorse: lo spazio disco, attraverso cui gli insegnanti possono fornire documenti agli allievi; i dizionari su cd-rom e la connessione ad internet.

Di fronte ad un fenomeno estremamente interessante di tale portata, sorgono alcuni interrogativi: che tipo di inquadramento pedagogico deve proporre un centro agli allievi ed agli insegnanti per poter mettere in pratica un'idea come questa? Quando la cartella elettronica sarà utilizzata anche presso il proprio domicilio, quale sarà il tipo di supporto tecnico da proporre?

Il software *CAROLINE* sviluppato dall'Università Cattolica di Louvain (Belgio) è un progetto di apprendimento on line che offre alcune soluzioni a questo problema.

La cartella elettronica accessibile va intesa come un'innovazione di tipo pedagogico di prima importanza per il lavoro personale dello studente *cieco*, passando dal lavoro individuale al lavoro di gruppo, facendo affidamento sull'interattività e sul rapporto insegnante/allievo.

Così, in questo spiegamento di tecnologia di punta, si sforza di preparare gli allievi in modo che possano acquisire le competenze del braille e dell'informatica, fornendo loro gli strumenti necessari affinché possano realizzare personalmente il proprio progetto di vita.

L'INJA, creata nel 1784 da Valentin Haüy è diventata l'*Institution des jeunes aveugles* con decreto dell'Assemblea Costituente del 1791. È stata la prima scuola per *ciechi* che è servita come modello per il mondo intero. Ha promosso il lavoro attraverso l'apprendistato di molti mestieri; ha favorito la formazione di molti musicisti. Dopo il 1965 è stato constatato uno sviluppo nella presa in carico degli allievi, perché la pedagogia è stata adattata agli insegnamenti indicati dal Ministero.

Recentemente un impegno per un progetto individualizzato è stato garantito ai giovani *ciechi*: una scolarità equivalente a quella dei vedenti ma adattata ai loro bisogni educativi speciali, ed uno sviluppo della loro personalità fondato sull'autonomia spaziale, gestuale, corporale e spirituale, valori necessari per la comunicazione e la relazione sociale.

– In Italia sorgono diverse benefiche istituzioni: gli Scolopi, le Suore Maestre di S. Dorotea, le Suore di Maria Bambina e la Congregazione delle Figlie di S. Anna.

Gli *Scolopi*²¹ accolgono ragazzi bisognosi e li educano alla vita con l'istruzione e l'educazione, sia mediante la scuola che attraverso altre attività finalizzate alla formazione integrale della perso-

na, e gestiscono anche istituti per *ciechi* e sordomuti.

Le *Suore Maestre di Santa Dorotea*²², tra le varie opere assistenziali, si impegnano organizzando scuole speciali per *cieche* e sordomute; le Figlie di Nostro Signore del monte Calvario si organizzano per l'accoglienza delle persone *cieche*, mute e sorde; le suore di Maria Bambina istituiscono a Padova un centro per *ciechi*; la Congregazione delle Figlie di S. Anna organizzano in Sicilia un'istituzione benefica per persone disabili sensoriali.

– Cito inoltre diversi istituti per *ciechi* che, sorti in varie città d'Italia, per la volontà e l'azione di persone filantrope e mosse da carità cristiana per accogliere e curare persone *cieche* in istituti, che ancora oggi, se pur trasformati secondo le esigenze della società attuale, continuano ad operare in questa direzione.

L'*Istituto Serafico per ciechi e sordomuti di Assisi* (1871). Il fondatore, frate francescano Beato Lodovico da Casoria, accoglie ragazzi sordi e *ciechi*, da lui definiti "creature infelici e abbandonate", nella convinzione che anche loro possono avere un futuro. Nella sua azione viene affiancato dai Frati Bigi della Carità, istituto religioso da lui stesso fondato.

Nonostante le grandi difficoltà degli inizi, l'opera di Padre Lodovico si distinse per aver saputo coniugare l'assistenza dei ragazzi ospiti con la loro educazione ed istruzione, tenendo sempre viva la preoccupazione per l'integrazione sociale: i sordomuti divennero sarti, calzolai, fotografi, falegnami, intagliatori, ceramisti, operai. I *non vedenti* impararono la lettura mediante il metodo Braille e la musica conseguendo il diploma di insegnanti, organisti e maestri di musica. Nel 1912 la direzione dell'ente venne assunta da Padre Giovanni Principe, un frate Bigio di grandi qualità spirituali e intellettuali che, in pochi mesi, rese confortevoli gli ambienti, rinnovò l'arredamento e coinvolse gli educatori laici nella nuova gestione.

L'*Istituto per non vedenti "Paolo Colosimo" di Napoli*. Il fondatore trasformò il monastero

di Santa Teresa degli Scalzi nel 1892 in un istituto per *ciechi*. Un luogo di fede e di preghiera divenuto esempio di solidarietà e fratellanza fra gli uomini. Nei primi decenni offriva unicamente un ricovero ai *non vedenti*, ma stava per diventare l'artefice di un profondo cambiamento, quando il 24 maggio del 1913 la morte bussò perentoriamente alla porta della famiglia Colosimo e strappò via, nel fiore della gioventù, il giovane avvocato Paolo.

Per i *non vedenti*, nel difficile cammino dell'esistenza, Tommasina Grandinetti in Colosimo profuse tutte le sue ricchezze e le sue energie nell'accettare la presidenza dell'Istituto, il quale cominciò ad ospitare i soldati che, nel furore della seconda guerra mondiale, avevano *perso la vista*. Essi furono istruiti a svolgere attività lavorative compatibili con la loro mutilazione, continuando a sentirsi utili ed impararono l'uso dei telai e del tornio. Grazie al sistema Braille leggevano ed eseguivano disegni.

Negli anni Venti del XX secolo ha lavorato nell'Istituto un personaggio leggendario: Eugenio Mallossi, che oltre alla *cecità* era muto e sordo, una sventura che avrebbe distrutto chiunque, ma che invece non gli impedì di diventare maestro di altri compagni di sventura e di creare una tecnica, adoperata in tutto il mondo, per comunicare per i soggetti disabili sensoriali multipli.

La odierna benemerita ***Legga del filo d'oro*** prende spunto dalla sua attività, che ebbe all'epoca grande eco sulla stampa ed avrebbe sicuramente meritato il premio Nobel per la pace. Dal 1941 il Colosimo è divenuto un istituto professionale con corsi per falegname, tessitore, centralinista e massoterapeuta. Gli insegnanti e gli istruttori sono quasi tutti *non vedenti* a dimostrazione che con gli occhi della mente e con una ferrea volontà si può superare qualsiasi menomazione.

L'Istituto "***Francesco Cavazza***" nacque a Bologna nel 1881 con lo scopo di togliere i *ciechi* da uno stato di abbandono e dare loro un'istruzione, sostituendo gli "orbini", oggetto di pietà, con persone da ammirare per i pro-

gressi compiuti nello studio e nella vita civile.

Il percorso civile dei convittori e l'aggiornamento degli obiettivi e dei programmi dell'Istituto andava di pari passo con lo sviluppo della tipologia e dei mutamenti della società italiana, sollecitata dal desiderio di riscatto personale dei *ciechi*.

Le esperienze di avanguardia nate e sviluppate nell'Istituto Cavazza non rimasero poi chiuse tra le sue mura. L'Istituto divenne infatti un laboratorio per il movimento dei *ciechi* e fornì un contributo essenziale alla loro crescita, divenendo un motore trainante in ambito nazionale, favorendone la promozione e l'integrazione sociale.

La ***Fondazione Casa del cieco "Mons. Edoardo Gilardi"*** di Civate (LC) ha sede in un monastero la cui storia inizia nel IX secolo. Dopo alterne vicende fu adibita, a partire dal 1931, a ricovero di *ciechi* civili. Dal 1992 la struttura si è tramutata in Casa di Riposo (ora RSA = Residenza Socio-Assistenziale) ed accoglie anche anziani vedenti, fatta salva la priorità di ingresso che per statuto è riservata ai *ciechi*.

La Casa del *Cieco* deve molto ai sacerdoti diocesani che ne hanno retto le sorti dalla sua fondazione. Collaboratore per dieci anni di Mons. Gilardi, Don Carlo Roncoroni, alla sua morte ne raccolse l'eredità, che custodì per altri trenta anni, fino al 1992 quando, per raggiunti limiti di età dovette lasciare l'attività. Nell'ottobre di quell'anno fu nominato Presidente della Casa del *Cieco* Don Fausto Gilardi: egli fu l'artefice della conversione in RSA e iniziatore della ristrutturazione complessiva dal punto di vista gestionale e strutturale e guidò la Casa fino al 2001. Da allora è Presidente la signora Maria Piera Agostani.

A disposizione degli ospiti della Casa del *Cieco* ci sono medici, infermiere, ausiliarie, un'anima-trice, un terapeuta della riabilitazione (per trattamenti individuali e di gruppo) e un istruttore di orientamento e mobilità (i cui corsi sono calibrati in base a progetti individuali).

La Casa del *Cieco* è un ente a forte connotazione religiosa. Fin

dalla sua fondazione le Suore di Maria SS. Consolatrice svolgono la loro opera secondo le propensioni e le professionalità personali: infermiere professionali, caposala, responsabili di servizi o reparti e cura della chiesa.

Per migliorare la qualità prestata, l'ente è in continua evoluzione: grazie ai suggerimenti degli utenti e dei loro parenti ma anche in base agli obblighi di legge e alle evoluzioni del mercato del lavoro, gli obiettivi di volta in volta variano. Si prevede di avviare una serie di percorsi informativi, formativi e comunicativi miranti ad un coinvolgimento delle diverse professionalità operanti all'interno della struttura. La Casa del *Cieco* ha predisposto anche una Carta dei servizi, impegnandosi a migliorarne la qualità ed il rapporto con i cittadini.

L'Istituto per *Ciechi "Ardizzone Gioeni"* di Catania fu fondato da Tommaso Ardizzone Gioeni, che con testamento segreto destinò il suo patrimonio alla creazione di un ospizio-ospedale per *ciechi* di ambo i sessi che professavano la religione cattolica apostolica romana. La costruzione dell'edificio venne iniziata nel 1903 e completata nel 1910. L'edificio, ubicato nella parte alta di Via Etnea, una delle più antiche ed importanti arterie della città di Catania, venne inaugurato il 30 maggio del 1911 con una solenne cerimonia alla presenza dei sovrani d'Italia Vittorio Emanuele III ed Elena di Montenegro.

Tommaso Ardizzone Gioeni fu un generoso filantropo ma anche un fondatore lungimirante: per conservare l'integrità dell'ente, vietò esplicitamente nel testamento aggregazioni di altre opere pie, sussidi o rendite di enti che avrebbero potuto reclamare diritti nell'amministrazione della Fondazione. In quasi un secolo centinaia di *ciechi* provenienti dalla Sicilia e da varie regioni del meridione d'Italia hanno trovato ricovero, cura e assistenza nell'ospizio-ospedale destinato a ospitare in maniera permanente i *ciechi* assoluti di ambo i sessi riconosciuti e dichiarati incurabili; ospitare temporaneamente chi, sebbene malato agli occhi, fosse riconosciuto e dichiarato curabile.

Gli scopi dell'ente, negli anni, sono stati perseguiti e adattati secondo i nuovi orientamenti della più moderna tiflogia e secondo le direttive ed i principi delle più recenti leggi che disciplinano la materia. Oggi il primario obiettivo dell'Istituto è accogliere e dare idonea assistenza ai *ciechi* colpiti da handicap aggiuntivo: la struttura fornisce servizi integrati che, a partire dalla diagnosi clinica, permettono l'elaborazione e lo svolgimento di programmi riabilitativi, di recupero funzionale ed educativi differenziati, ma anche tesi ad assicurare all'individuo e alla sua famiglia il massimo livello di autonomia e di partecipazione sociale. Le attività sono di natura ambulatoriale e semiresidenziale, privilegiando sempre la permanenza in famiglia.

Il **Pio Istituto Ciechi** di Milano fondato nel 1836 da Michele Barozzi, coinvolto in quella che sarebbe diventata la grande avventura della sua vita.

La sua presenza era stata richiesta in una commissione per studiare l'introduzione a Milano di un Istituto di educazione per i poveri *ciechi*. Il verbale della prima e unica riunione, il 13 maggio 1836, è emblematico. Barozzi – solo non nobile tra i conti Mellerio, Greppi, Taverna, Della Soma-glia e Bellani – non prese mai la parola; ma la commissione poté giungere a una decisione concreta solo perché Michele aveva redatto un lungo e chiaro progetto operativo, che poté essere subito approvato: il suo piano prevedeva di semplificare l'impianto del nuovo Istituto appoggiandosi alla struttura operativa delle Pie Case d'Industria, da lui dirette, che potevano offrire “senza o con poca spesa gli occorrenti locali, le persone di servizio e l'assistenza medica e religiosa, nonché un'istruzione né lavori di filatura, tessitura di nastri e cose simili”. E infatti i Luoghi Pii Elemosinieri, dai quali dipendevano le Pie Case, rimasero gravati fino al 1851 delle spese di mantenimento dell'Istituto dei Ciechi.

L'**Istituto dei Ciechi** di Milano promuove l'indipendenza, l'autonomia, la scelta di opportunità formative e culturali dei *disabili visivi* attraverso la ricerca, lo

studio, la formazione e l'offerta di servizi necessari per l'educazione, lo sviluppo personale, professionale e la gestione della vita quotidiana.

Nel corso degli anni l'Istituto ha articolato una serie di servizi rivolti ai *disabili visivi* in età evolutiva, in età formativa e agli adulti. Tali servizi nel loro insieme hanno lo scopo di realizzare un percorso di sviluppo formativo, culturale e sociale finalizzato, attraverso l'acquisizione delle autonomie personali, alla piena integrazione.

Servizio di consulenza tiflopedagogica; interventi rivolti alla scuola, agli alunni *non vedenti e ipovedenti* a supporto della integrazione scolastica; interventi per *disabili visivi* con problematiche aggiuntive (plurihandicap); studio ricerca e progettazione degli interventi individualizzati; interazione e collaborazione con gli organismi territoriali che hanno in carico il problema della *disabilità visiva*; interventi rivolti alle famiglie; attività di formazione tiflopedagogica per insegnanti, educatori che operano con alunni *non vedenti e ipovedenti*; centro trascrizioni braille e a caratteri ingranditi; trascrizione di testi scolastici in braille e a caratteri ingranditi; stampa in braille; rilegatura di testi a stampa normale vengono redatti con particolare attenzione didattica al fine di rendere leggibile in Braille quanto riportato sul testo, ad esempio tabelle, schemi o schede; nonché altri strumenti didattici specialistici.

Il centro gestisce anche un struttura residenziale “Casa Famiglia”, struttura sanitaria assistenziale che accoglie *non vedenti* anziani. Fornisce servizi specialistici geriatrici e fisioterapici unitamente a servizi sociali rivolti alla persona.

L'**Unione Nazionale Ciechi e degli Ipovedenti** ONLUS è un ente morale con personalità giuridica di diritto privato, cui la legge e lo statuto affidano la rappresentanza e la tutela degli interessi morali e materiali dei *non vedenti* nei confronti delle pubbliche amministrazioni.

Questa istituzione benefica ha per finalità l'integrazione dei *non vedenti* nella società, perseguen-

do l'unità della categoria²³. Ha sedi in molte città d'Italia (ad esempio Genova dove è nata, Pisa, Trieste...) ed è molto attiva nella difesa dei diritti dei ciechi e la loro promozione sociale.

Per il raggiungimento dei suoi fini l'Unione ha anche creato strumenti operativi per sopperire alla mancanza di adeguati servizi sociali dello Stato e degli altri enti pubblici. In particolare vanno ricordati il Centro Nazionale del Libro Parlato, il Centro Nazionale Tiflotecnico, l'I.Ri.Fo.R. (Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione), il centro studi e riabilitazione *Le Torri di Tirrenia*, l'U.N.I.V.p.C. (Unione Nazionale Italiana Volontari pro *Ciechi*) e ultima creazione, l'A.L.A. (Agenzia Per La Promozione Del Lavoro Dei *Ciechi*). L'Unione ha anche istituito la Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della *Cecità*.

Il **Movimento Apostolico Ciechi** è un'associazione di fedeli laici, *ciechi* e vedenti, per il servizio all'uomo, alle persone associate, alle comunità ecclesiali e alle comunità civili. Quanti vi aderiscono, vedenti e *non vedenti*, si impegnano a maturare un rapporto consapevole e responsabile con la *cecità*, in ascolto della parola di Dio e seguendo l'insegnamento del Magistero e della dottrina sociale della Chiesa Cattolica. Si radunano nei gruppi diocesani che sono luoghi di incontro, di formazione, di azione sociale sul territorio ove si sperimentano relazioni di reciprocità, di fraternità e di condivisione. Tutti gli associati si pongono al servizio gli uni degli altri e si impegnano ad essere fermento di comunità ospitali, accoglienti e aperte alle differenze.

Il MAC nasce nel 1928, come Crociata Apostolica dei Ciechi, per iniziativa di Maria Motta, che riceve l'incarico dal gesuita Ivo Mollat, fondatore della *Croisade des Aveugles* in Francia. Dopo gli anni difficili della guerra, le attività ripartono nella Diocesi di Lodi ove la *Crociata* viene riconosciuta giuridicamente nel 1951. Nel 1960 viene approvato lo statuto dalla Santa Sede e Papa Giovanni XXIII ne cambia la denominazione in *Movimento Apostolico Ciechi*.

Nel 1963 viene riconosciuto giuridicamente anche dallo Stato italiano. Nato come unione spirituale dei *ciechi*, sul modello dell'Apostolato della preghiera, dopo il Concilio Vaticano II il MAC dà particolare impulso all'azione sociale. Avvia quella in favore dei *ciechi* anziani e dà inizio all'attività di cooperazione con il Sud del Mondo. Negli anni '70 sviluppa l'azione per l'integrazione scolastica e per i pluriminorati e, negli anni '80, quella per la pastorale e la catechesi e per la pastorale della famiglia. Negli anni '90 riorganizza la propria azione sociale in tre aree: inclusione ecclesiale, promozione sociale e cooperazione tra i popoli.

Le *religiose consacrate cieche*. Non solo nei confronti dei *ciechi* in generale, un fondatore più moderno, D. Orione, viene ispirato a far sorgere una espressione di vita religiosa di consacrate *cieche*. L'idea di fondare una Congregazione di Suore non vedenti ebbe origine nel 1913, dal suggerimento del Prof. Augusto Romagnoli, *cieco* e *Direttore dell'Istituto dei Ciechi* "Regina Margherita" di Roma, in cui venivano accolte giovani che, manifestando segni di vocazione religiosa, non riuscivano a viverla negli altri Istituti di allora a causa della loro cecità.

Il 16 giugno 1916 scrivendo da Roma, Don Orione dice: "Per S. Pietro manderò lassù un'altra buona figliola *cieca* e poi... poi alcune altre, e così, se piacerà al Signore, la prima famiglia religiosa che uscirà da noi sarà delle suore *cieche* e queste, che sono *cieche*, serviranno Gesù in Sacramento anche per le altre *cieche*. Poi si farà quello che Dio vorrà con la sua grazia. Se Dio vorrà, farà bene lui tutto..."

Lo Spirito Santo, incaricato di far fiorire la varietà dei carismi della Chiesa, illuminò Don Orione e gli fece fondare una Congregazione per persone impossibilitate, per problemi di vista, a vivere la consacrazione religiosa e le fece partecipi del carisma. Sono presenti in Italia in Argentina, Spagna, Brasile, Kenya e Cile.

Conclusione

La prospettiva della Chiesa nei confronti del malato e del disabile è passata dall'atteggiamento della compassione e dell'assistenzialismo a quello della giustizia e della solidarietà, nonché della corresponsabilità, più confacente alla difesa della dignità di ogni persona umana²⁴.

Tutte le istituzioni ecclesiastiche e laiche cristianamente ispirate hanno anticipato il principio universalistico del welfare, che, nella modernità hanno ispirato la legislazione di molti paesi europei. Tale evoluzione, nata e sviluppata all'interno della Chiesa e di conseguenza nella società, è riscontrabile nei documenti della Chiesa, in particolare nelle encicliche papali, a partire da Leone XIII, per sfociare con chiarezza e sistematicità nelle asserzioni della dottrina sociale della Chiesa, recentemente raccolte nel "Compendio della dottrina sociale della Chiesa" pubblicato nel 2004, dal quale si evince come la cura e sollecitudine per il malato altro non è che la realizzazione del bene comune, quale corollario del rispetto che tutti dobbiamo avere della persona umana intesa sia in se stessa come singolo individuo, sia come parte di una comunità/società.

La Chiesa è giunta all'adozione del tema della giustizia e solidarietà nel campo della salute attraverso la costituzione di una sua "dottrina sociale" che ha avuto inizio con la presa in carico della questione operaia di fine ottocento. Tale "dottrina" ha conseguentemente plasmato una relativa concezione di uomo, di società, di lavoro, di remunerazione, di assistenza fino a giungere alla formulazione di principi che regolino tale dottrina. Tali principi sintetizzati nei quattro seguenti (principio del bene comune, principio di sussidiarietà, partecipazione e principio di solidarietà) possono essere applicati ad ogni situazione umana, specialmente quella più svantaggiata e bisognosa di ogni tipo di aiuto. ■

Bibliografia

– Selezione di testi che documentano la povertà nella storia

- A. BRANDOLINI-C. SARACENO-A. SCHIZZEROTTO (edd.), *Dimensioni della disuguaglianza in Italia: povertà, salute, abitazione*, Bologna, 2009. V. anche M. BALDINI-S. TOSO, *Diseguaglianza, povertà e politiche pubbliche* in Collana "Itinerari", Bologna, 2009
- W. J. EARLY, *Cristianesimo primitivo e povertà greca*, Firenze, 1977
- A. H. M. JONES, *Il Tardo Impero Romano*, Milano, 1974, vol. III, "Agri deserti"
- V. PAGLIA, *Storia dei poveri in Occidente*, Milano, 1994
- G. RICCI, *Povertà, vergogna, superbia. I declassati fra medioevo e età moderna*, Bologna 1996
- L. SANDRI (a cura di), *Ospedali e città. L'Italia del centro Nord, XII-XVI secolo*, di J. A. GRIECO, Firenze, 1997
- J. C. SCHMITT (a cura di), *La storia dei marginali*, in "La nuova storia", Milano, 2002
- F. BÉRIAC *La paura della lebbra*, in "Per una storia delle malattie", Bari, 1986
- C. VIVANTI (a cura di), *Il pauperismo nell'età preindustriale* (secoli XIV-XVIII), di B. GEREMEK in "Storia d'Italia", V, I documenti, I, Torino 1973
- L. FIORANI, *Religione e povertà. Il dibattito sul pauperismo a Roma tra Cinque e Seicento*, Milano, 1977
- M. MOLLAT, *I poveri nel Medioevo*, Bari, 1982
- B. GEREMEK, *La pietà e la forza. Storia della miseria e della carità in Europa*, Bari, 1986
- B. GEREMEK, *Mendicanti e miserabili nell'Europa moderna*, Bari, 1989
- A. MONTICONE (a cura di), *La storia dei poveri. Pauperismo ed assistenza nell'età moderna*, di B. GEREMEK, Roma, 1985
- P. CAMPORESI (a cura di), *Il libro dei vagabondi. Saggi*, Bologna, 2006
- M. FOUCOLT, *Sorvegliare e punire*, Torino, 1976 e 1993
- C. PAULTRE, *De la répression de la mendicité et du vagabondage en France sous l'Ancien régime*, Paris, 1906
- E. BURET, *De la misère des classes laborieuses en Angleterre et en France; de la nature de la misère, de son existence, de ses effets, de ses causes, et de l'insuffisance des remèdes qu'on lui opposés jusqu'ici; avec l'indication des moyens propres à en affranchir les sociétés*, Bruxelles, 1842
- F. GAETA-P. VILLANI, *Le encicliche sociali dei Papi da Pio IX a Pio XII, 1846-1946*, Milano, 1971

– Selezione di documenti sulle testimonianze della disabilità visiva

- AA.VV., *Atti del convegno nazionale degli Istituti dei Ciechi e dei Sordomuti* (16-17 dicembre 1939), Firenze, 1939
- A. ANGELUCCI, *Ciechi e simulanti*, Roma, 1918
- AA.VV., *Atti del V Congresso Nazionale di Tiflogia con annessa esposizione "Pro Ciechi"*, Roma, 1909
- *Biblioteca circolante per i ciechi* 1901, Roma, 1902
- E. BORDEAUX, *Gli occhi che si aprono*, Milano, 1936
- L. CIMATTI, *I ciechi hanno i sensi residui più sviluppati dei vedenti?*, Firenze, 1930
- AA.VV., *Cinquant'anni di vita dell'Istituto dei Ciechi di Bologna 1881-1931*, Bologna, 1931
- A. CORRADI, *Della cecità in Italia e dei modi di prevenirla*, Milano, 1886

- S. FABBRI, *Beneficenza previdenza e assistenza sociale nella provincia di Milano*, 1932
- L. FILOSI, *La vita della casa del cieco in Civate (Como) nel XXV anno di fondazione*, Milano, 1907
- G. FRACCAROLI, *L'isola dei ciechi*, Milano, 1907
- ISTITUTO DEI CIECHI DI MILANO (a cura di), *Come si rieducano i soldati ciechi*, Milano, 1916
- S. LEONI, *Istituto per i Ciechi "Luigi Cofigliacchi" Padova: l'istruzione dei ciechi a Padova (1838-1924)*, Padova, 1924
- A. LOFFREDO, *Sull'attuale condizione civile e giuridica dei ciechi in Italia*, Sora, 1920
- E. MACCANTI, *Dell'educazione fisica ai fanciulli ciechi*, Firenze, 1929
- M. MAETERLINCK, *L'intrusa. I ciechi. Interno*, Milano, 1914
- L. MAGGIORE, *I veggenti nelle tenebre. La cecità, i ciechi, la loro educazione e la loro assistenza*, Lanciano, 1933
- G. MARTINA, *L'Istituto dei Ciechi di Guerra di Roma e cenni biografici dei ciechi di guerra*, Roma, 1934
- A. NICOLODI, *I ciechi di guerra, loro educazione e sistemazione*, Firenze, 1919
- A. NORSA, *Le biblioteche per i ciechi*, Milano, 1920
- L. NOVAGLIA, *Pro ciechi*, Siena, 1914
- L. NOVAGLIA, *Scuola nuova per i ciechi nati e per i ciechi della prima infanzia*, Milano, 1921
- G. POGGIOLINI, *L'anima dei ciechi: rivelazioni*, Padova, 1916
- F. SALIS, *Brevi cenni storici sull'Istituto dei Ciechi in Cagliari*, Cagliari, 1904
- G. SIGNORINI, *Ubaldo Peruzzi e l'istruzione dei ciechi*, 1891
- P. STOPPANI, *La fantasia e il sentimento dello spazio nei ciechi nati*, Milano, 1922
- P. STOPPANI, *La scuola del lavoro per i ciechi*, Milano, 1923
- UNIONE ITALIANA CIECHI (a cura di), *Guerra alla cecità, anno 1930, VIII*, Firenze, 1930
- UNIONE ITALIANA CIECHI, *III Congresso Nazionale, Roma 9-12 ottobre 1927*, Borgo S. Lorenzo, 1927
- L. VITALI (a cura di), *La vita dei ciechi* (Pubblicazione per il IV Congresso Nazionale Italiano dei Ciechi), Milano, 1901
- N. VITALI, *I ciechi uomini tra gli uomini*, Firenze, 1941

Appendice n. 1 La consistenza del fenomeno “disabilità visiva”

Ogni 5 secondi una persona nel mondo diventa cieca. Un bambino diventa cieco ogni minuto. Nel mondo i ciechi sono circa 40 milioni e gli ipovedenti circa 245 milioni. Il 90% di essi vive nei Paesi in via di sviluppo. Un milione e mezzo di ciechi è formato da ragazzi sotto i 14 anni. Più di 7 milioni di persone diventano cieche ogni anno.

Nel mondo per ogni persona cieca ce ne sono 3-4 ipovedenti. In funzione dell'area geografica le variazioni sono comprese tra

2,4 a 5,5. Questi dati sono il risultato di nuovi studi effettuati in quasi tutte le regioni del WHO e che hanno aggiornato sostanzialmente i dati epidemiologici.

L'82% della popolazione ipovedente ha un'età superiore ai 50 anni e rappresenta il 19% della popolazione mondiale. Diversi studi hanno dimostrato che in ogni parte del mondo e a qualsiasi età, le donne hanno maggior rischio di diventare ipovedenti rispetto agli uomini. L'OMS stima che sia possibile prevenire la cecità nell'85% dei casi con trattamenti sanitari adeguati.

Appendice n. 2 Istituzioni che lavorano per i ciechi

– La **Federazione Internazionale delle Associazioni Cattoliche di Ciechi**. La FIDACA (Fédération Internationale des Associations Catholiques d'Aveugles), fondata nel 1981 a Landschlacht, in Svizzera, per iniziativa delle associazioni nazionali cattoliche di non vedenti di Austria, Belgio, Francia, Germania, Italia e Svizzera; riconosciuta dalla Santa Sede come organizzazione internazionale cattolica nel 1988, è membro della Conferenza delle OIC e della Unione Mondiale dei Ciechi.

Raggruppa associazioni nazionali di non vedenti, per non vedenti e disabili visivi gravi. Si prefigge la promozione umana, spirituale, culturale e sociale dei ciechi, la promozione della partecipazione dei non vedenti alla vita e alla missione della Chiesa mediante la testimonianza e la propagazione del Vangelo, la creazione o lo sviluppo di organizzazioni di ciechi in collaborazione con le cappellanie diocesane e nazionali dei vari Paesi, l'educazione all'aiuto reciproco tra i non vedenti dei Paesi in via di sviluppo.

La FIDACA persegue le sue finalità con l'ausilio di riunioni, congressi, pellegrinaggi, pubblicazioni e opere in settori legati al proprio ambito di azione specifico. Suoi organi sono l'Assemblea generale, che si riunisce ogni quattro anni con la partecipazione dei delegati delle associazioni naziona-

li; il Consiglio di amministrazione, costituito esclusivamente da delegati delle associazioni membro, che si riunisce ogni due anni; il Comitato esecutivo, formato da Presidente, tre Vicepresidenti, Segretario e Tesoriere nominati dal Consiglio di amministrazione e che, insieme all'Assistente Ecclesiastico, costituiscono il Comitato esecutivo.

Possono divenire membri della FIDACA le associazioni nazionali di ciechi e per i ciechi che facciano propri gli obiettivi della Federazione e siano riconosciute dalla Conferenza episcopale del proprio Paese. Della FIDACA possono far parte anche – previa raccomandazione del Vescovo del luogo o della Conferenza episcopale responsabile – raggruppamenti presenti in Paesi nei quali non esistano associazioni nazionali.

La FIDACA conta 17 associazioni membro ed è presente in 15 Paesi così distribuiti: Africa (4), Europa (9), Sudamerica (2). <http://www.fidaca.org>

La sede centrale: *Fédération Internationale des Associations Catholiques d'Aveugles*, 14, rue Mayet – 75006 Paris (Francia).

– La **Federazione Nazionale Italiana delle Istituzioni Pro Ciechi** fondata a Bologna nel 1910. In occasione del IV Congresso Pedagogico Nazionale, i più autorevoli studiosi dei problemi connessi all'educazione, all'istruzione e all'integrazione dei non vedenti e i ciechi più illustri sono riuniti per trovare una soluzione al principale problema delle singole istituzioni per ciechi italiane: la difficoltà di produzione di materiali didattici speciali per l'istruzione dei non vedenti.

Al cuore del dibattito vi è la consapevolezza che occorre realizzare un processo educativo ritagliato sulle specifiche esigenze della minorazione visiva. Nasce così l'idea di una confederazione fra le istituzioni per ciechi per sostenere le singole realtà locali e creare importanti sinergie. Il 24 febbraio 1921 l'idea si concretizza nella costituzione della Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi.

Le prime conquiste ottenute

dalla Federazione, in un impegno comune con l'Unione Italiana dei *Ciechi*, riguardano il profilo degli Istituti. Con la legge n. 1463 del 26 ottobre 1952 viene portata a termine la statalizzazione delle scuole elementari speciali annesse agli Istituti per *Ciechi*. La Federazione matura l'opportunità di realizzare una propria stamperia per la trascrizione dei testi in Braille e un Centro di Produzione per la creazione di sussidi didattici, operativi dal 1964.

Grazie a queste strutture la Federazione può produrre materiali di studio diffusi e apprezzati sia in Italia che all'estero e un patrimonio librario ancora oggi valido dal punto di vista educativo. Il 28 agosto del 1997, grazie all'intervento dell'Unione Italiana dei *Ciechi*, viene promulgata la legge 284, con la quale il Dipartimento della Solidarietà Sociale garantisce a questo settore il finanziamento da parte dello Stato, consentendo alla Federazione di continuare a lavorare con rinnovata energia.

La Federazione Nazionale delle Istituzioni *Pro Ciechi* è stata fondata a Firenze il 24 febbraio 1921 e sin da allora, a fianco dell'Unione Italiana *Ciechi*, ha compiuto significative conquiste. Si ricordano principalmente la trasformazione degli istituti per *ciechi* in enti di educazione (R.D. n. 2841) e l'assunzione dell'obbligo di educare i *ciechi* e i sordomuti da parte dello Stato (R.D. n. 3126 del 31 dicembre 1923).

Attualmente la Federazione coordina l'attività delle istituzioni federate, tramite un centro di ricerca e di elaborazione metodologica e didattica idoneo a raccogliere le proposte e le idee, in campo pedagogico, di enti e di istituzioni che si occupano dei *ciechi*, per orientarli e farli convergere al massimo interesse comune dei minorati della vista.

Tra i propri compiti, la Federazione ha assunto anche quello di ideare, produrre e diffondere i sussidi e gli strumenti necessari per educare il bambino *minorato della vista*. Da decenni questi prodotti consentono agli studenti *non vedenti* di realizzare le proprie potenzialità di conoscenza e di espressione, superando i limi-

ti che la *minorazione visiva* in sé, ma ancor più i preconcetti sociali, tendono a imporre.

Particolare attenzione è stata posta agli aspetti riguardanti il gioco, inteso sia come mero svago sia come occasione di superamento degli effetti secondari della *minorazione visiva*, attraverso la socializzazione ed il confronto con i propri coetanei.

Appendice n. 3 Fondazioni, associazioni ed istituzioni specializzate (presenti in Italia)

* **Associazione Guidiamoci.** www.guidiamoci.it È un'associazione di promozione sociale per l'informazione, formazione, aggiornamento, ricerca, diffusione e sperimentazione di tecnologie per la migliore qualità della vita delle persone disabili e dei *non vedenti*.

* **Fondazione Ezio Galiano.** www.galiano.it La fondazione offre uno dei più importanti servizi di fornitura di testi in formato elettronico per *non vedenti*. Mette a disposizione giornali quotidiani, periodici, libri. La fruizione dei servizi della Fondazione può essere facilitata dalle apposite funzioni presenti nel programma WinGuido (voce: "Libreria", del menù principale).

* **Centro Intermedia di Cava de' Tirreni (SA)** www.intermedia.sa.it Questo centro si occupa della formazione di studenti *disabili visivi* e aggiornamento di insegnanti.

* **Istituto Francesco Cavazza** www.cavazza.it È un Istituto di istruzione e di educazione per *ciechi*, fondato nel 1881. Il sito contiene, oltre alle informazioni riguardanti l'Istituto stesso, anche vari servizi, testi e software utili per *non vedenti*. Il prelievo e la lettura dei libri possono essere agevolati dalle apposite funzioni presenti nel programma WinGuido (voce: "Libreria", del menù principale).

* **Associazione Disabili Visivi** www.disabilivisivi.it È un'Associazione storicamente nota come "Radio Club *Ciechi* d'Italia", nata per la promozione di attività di radiotrasmissioni. Si è successivamente estesa ad altri settori per

incrementare l'autonomia e l'integrazione sociale di *non vedenti* ed *ipovedenti*. Fornisce servizi di nastroteca, pubblicazioni, informatica, sport e turismo.

* **Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti** www.uiciechi.it Costituisce la storica e più importante associazione per la rappresentanza e la tutela degli interessi morali e materiali dei *non vedenti*. Ha per scopo l'integrazione dei *non vedenti* nella società, perseguendo l'unità della categoria.

* **Lega del Filo d'Oro** www.legadelfilodoro.it La Lega del Filo d'Oro è una associazione che si occupa di assistere, riabilitare e reinserire le persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.

* **APRI, Associazione Piemontese Retinopatici ed Ipovedenti** www.ipovedenti.it È un'Associazione di volontariato che riunisce e rappresenta persone con sia *non vedenti* che *ipovedenti* di tutto il territorio della regione Piemonte.

* **ATRI, Associazione Toscana Retinopatici ed Ipovedenti** www.atritoscana.it È un Sito aggiornato sul tema delle patologie retiniche: ricerca, normative vigenti per la tutela degli *ipovedenti*, attività ricreative. Comprende anche una mailing list.

* **AMAC, Associazione Monregalese Amici dei Ciechi** www.amac87.it L'Associazione con sede a Mondovì, in Piemonte svolge attività varie tra cui trascrizioni in Braille, riproduzioni in rilievo di disegni, organizzazione di corsi, attività sociali, ricreative e sportive.

* **Associazione Nazionale Privi della Vista ed Ipovedenti** www.privivista.it Questa associazione svolge molteplici attività di tutela, di rappresentanza e di promozione sociale in favore dei *privi della vista* e degli *ipovedenti*.

* **Associazione Nazionale Subvedenti** www.subvedenti.it È un'Associazione di volontariato senza fini di lucro, fondata nel 1970, che informa e assiste tutti coloro che hanno *problemi di vista*.

* **Associazione Siciliana Etnea Persone Svantaggiate ed Invalide** www.asepsi.it Il sito propone alcune informazioni utili per districarsi nel mondo dello svantaggio sociale, sia esso di

derivazione sociale, economico o patologico. L'associazione offre servizi ed assistenza a soggetti affetti da disabilità e svantaggio sociale.

* **Blindsight Project** www.blindsight.eu Il Blindsight Project, associazione ONLUS nata nel 2006, persegue finalità di solidarietà nei settori dell'assistenza sociale, della beneficenza, dell'istruzione, della formazione, della tutela dei diritti civili e dello sport, delle ricerche nei settori tecnologici che si prestano ad incrementare l'autonomia e l'integrazione sociale, della conoscenza degli ausili informatici e l'accessibilità ad internet, con progetti riabilitativi anche personalizzati.

Note

¹ CEI, *Evangelizzazione e testimonianza della carità*, 26

² E. JENNI, *Amare*, in "E. JENNI – C. WESTERMANN, *Dizionario Teologico dell'Antico Testamento*", I, Torino 1978, 53-63

³ TERTULLIANO, *Adversus Marcionem*, 4, 14; Clemente Alessandrino, *Stromata*, 5, 70, 1

⁴ TERTULLIANO, nel *De baptismo* (5, 5), specialmente in riferimento a quest'ultimo miracolo rievocato da Giovanni, sottolinea il simbolismo battesimale, per la chiara allusione al sacramento dell'illuminazione, quando ricorda che il bagno nell'acqua lustrale purifica i fedeli dal peccato, restituendo l'integrità fisica e spirituale

⁵ Per Ireneo (*Adversus haereses*, 5, 15, 13), il lavaggio della piscina di Siloe si riferisce sicuramente al lavacro battesimale e il momento precedente è da identificarsi con il catecumenato, mentre per Ambrogio (*Epistulae*, 80) l'uomo, che aveva un cuore cieco, dopo Siloe, ha aperto gli occhi

⁶ LATTANZIO, *Divinae institutiones*, 5, 15

⁷ Clemente Alessandrino, *Protreptico*, 10, 100, 4

⁸ Il *Pastore di Erma* ricorda la metafora dell'olmo, albero sterile, a cui è avvinghiata la vite, che mantiene il suo frutto solo se sostenuta da quello. Tertulliano sottolinea il dovere sociale di aiutare i servi anziani, i naufraghi, i bambini, i prigionieri, tutti coloro che sono nell'indigenza e chiedono aiuto (*Apologeticum*, 39, 6)

⁹ G. M. MONTI, "Collegia tenuiorum" e la condizione giuridica della proprietà ecclesiastica nei primi tre secoli del cristianesimo, p. m., C. Castiglia, 1933

¹⁰ BENEDETTO XVI, Lettera enciclica *Deus caritas est*, 25 dicembre 2005

¹¹ G. IORIO, *La povertà – Analisi storico-sociologica dei processi di deprivazione*, Armando Editore, Roma, 2001

¹² J. LE GOFFE, *Il cielo sceso in Terra. Le radici cristiane dell'Europa*, Bari, 2004

¹³ A. BARBERO – C. FRUGONI, *Medioevo. Storia di voci, racconto di immagini*, Bologna, 1999

¹⁴ J. A. GRIECO, *Ospedali e città. L'Italia del centro Nord, XII-XVI secolo*, (a cura di) L. Sandri, Firenze 1997

¹⁵ "...malgrado ogni sorta di resistenze, in nessuna delle case dell'Ospedale ci sono dei poveri che non siano occupati, ad eccezione dei malati gravi o di quelli completamente invalidi. Vengono costretti a lavorare persino vecchi, storpi o paralitici, e da quando è stato introdotto questo lavoro diffuso, c'è più disciplina, più ordine e più devozione fra i poveri" (in C. PAULTRE, *De la répression de la mendicité et du vagabondage en France sous l'Ancien régime*, Paris 1906, p. 138.

¹⁶ "Molti poveri si affezionarono al lavoro e si può dire che tutti ne fossero capaci, ma le loro abitudini all'ozio e alla malvagità spesso prendevano il sopravvento sulle loro promesse e assicurazioni, come anche sugli sforzi dei direttori e del personale dell'ospedale" (in Ch. PAULTRE, op. cit. pag. 189). "Quegli esseri infelici conducono qui una triste vita. Sempre a scuola, sempre alla portata della frusta della vigilante, condannate all'eterno celibato, ad un cibo cattivo e repellente, possono solo sperare in un caso fortunato: che qualcuno le prenda a servizio o ad imparare qualche mestiere faticoso. Ma anche allora, che razza di vita! Basta una piccola lamentela di un datore di lavoro

ingiusto e vengono riportate all'ospedale per essere punite... [ecco] degli esseri offesi che, se anche il caso li gettasse nella vita sociale, occuperebbero la più infima delle posizioni" (Restif de la Bretonne, *Les nuits de Paris*, (a cura) di P. Boussel, Paris, 1963, p. 287

¹⁷ Uno degli studi più recenti dei significati della parola pauper è stato fatto da K. BOSL, *Potens und Pauper* in "Festschrift", O. Briinner, Göttingen, 1963, p. 60-87. Cfr anche E. Masshke, *Continuité urbaine et histoire urbaine médiévale*, in "Annales", E.S.C., 1960, p. 936-948, particolarmente 940-941; G. Duby, *Les Laïcs et la paix de Dieu* (Comunicazione pubblicata negli Atti della Settimana Internazionale di Studio su "I Laici nella Societas Christiana" dei secoli XI e XII, La Mendola, 1965). Vedi la scelta dei testi pubblicati in traduzione francese da A. Hamman, *Riches et pauvres dans l'Eglise ancienne*, Paris, 1962; pure Y. Courtonne, ed. e trad. delle *Homélies de saint Basile sur la richesse*, Paris, 1935

¹⁸ *La concezione della povertà nel Medioevo*, Antologia di scritti a cura di O. Capitani (trad. di), Patron Editore, Bologna; *La notion de la pauvreté au Moyen Age: positions des problèmes*, in "Revue d'Histoire de l'Eglise de France", LII, n° 149 [1966], pp. 5-23

¹⁹ M. FOUCAULT, *Sorvegliare e punire*, Einaudi, 1976

²⁰ Chi veniva colto a mendicare per la prima volta veniva condannato alla reclusione nell'ospedale generale per almeno due mesi; la seconda volta, si veniva condannati all'internamento per almeno tre mesi e alla marchiatura con la lettera M (da *méndiant*, mendicante); per la terza volta agli uomini toccavano cinque anni sulle galere, alle donne cinque anni di reclusione nell'ospedale generale (i tribunali potevano aumentare la pena fino all'ergastolo).

²¹ Cf Voce in "G. Pelliccia-G. Rocca (edd), *Dizionario degli Istituti di Perfezione*" (10 voll.), Edizioni Paoline, Milano, 1974-2003

²² SR M. M. APOLLONIO, *Santa Dorotea fior di Cappadocia*, 2° ed., Vicenza, Paoline, 1963

²³ M. BONGI, *Non ti posso vedere*, Editore Angolo Manzoni

²⁴ PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA GIUSTIZIA E DELLA PACE, *Compendio della Dottrina Sociale della Chiesa*, Roma 2006.

II. THE SOCIO-POLITICAL AND ECONOMIC FRAMEWORK

II.1 Epidemiologia: cecità ed ipovisione nel mondo oggi

DOTT.

SILVIO PAOLO MARIOTTI

Responsabile del Programma per la Prevenzione della Cecità e Sordità dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) Ginevra, Svizzera

Epidemiology: Blindness and Low Vision in the World

Dr. Silvio Paolo Mariotti, Director of the Programme for the Prevention of Blindness and Deafness of the WHO, describes the estimates for the year 2010, according to which 285 million people in the world have a grave sight deficit. Of these, 246 million have defective vision and 39 million are blind. As regards this deficit, about 80% of cases are treatable and preventable. Compared to the estimates for 2004, the number of people with defective vision and blind people in the world has decreased by 9%. This is the most recent news because investments for prevention made by governments, institutions, agencies for bilateral help, and NGOs have had an important impact. This reduction has been especially noted in the region of Africa where advances in the development of health-care and social systems have been particularly evident. However, the fact remains that a large part of the world's population suffers every day because of a handicap that could, in 80% of cases, be treated or avoided. The first causes of defective sight in the world are the negative results of uncorrected

refraction (in particular in children), whereas the first cause of blindness is cataract that has not been operated on (prevalent in people over the age of fifty). The fact that an increasing number of countries have successfully eliminated pathologies that cause blindness, such as trachoma and river blindness, must encourage investments in initiatives in favour of ocular health. The appeal that is launched is that of carrying on with the pathway of investment in the prevention of blindness and rehabilitation of sight, initiatives that allow us, given present knowledge, to help millions of our brothers and sisters.

Stimare il numero di persone nel mondo e la loro distribuzione nei vari paesi e regioni è un lavoro essenziale per poter identificare dove gli interventi siano necessari.

Tale compito è svolto sin dagli anni '90 dall'Organizzazione mondiale della Sanità, che ha pubblicato regolarmente delle stime di quante persone nel mondo soffrono di cecità, o siano ipovedenti, e per quali cause principali nelle varie fasce di età.

I dati più recenti, pubblicati nel 2010, stimano in 285 milioni il numero di persone con un deficit visivo grave nel mondo: di queste, 246 milioni sono ipovedenti e 39 milioni sono cieche¹.

Dall'esame delle cause di tale deficit, si può evincere che, in oltre l'80% dei casi, questo deficit è curabile o prevenibile. Questo legittima il considerare la cecità evitabile un problema di salute pubblica a livello mondiale.

Le fasce di età non sono tutte interessate nello stesso modo: circa l'80% del deficit visivo si trova tra le persone nella fascia di età oltre i 50 anni; il numero di persone in questa fascia di età è cresciuto del 18% negli ultimi 6 anni, in tutti i paesi del mondo. Di conseguenza ci si attendeva di rilevare un proporzionale aumento del numero di persone con un deficit visivo grave, e invece, rispetto alle stime del 2004, il numero di ipovedenti e ciechi nel mondo è diminuito del 9%.

Questa è un'ottima notizia: vuol dire, in larga parte, che gli investimenti dei governi, delle organizzazioni di aiuto allo sviluppo, delle organizzazioni non governative a sostegno di interventi mirati principalmente alla prevenzione della cecità o all'aiuto allo sviluppo sanitario o sociale hanno avuto un impatto misurabile su larga scala. La riduzione è particolarmente sensibile nella regione africana, dove i progressi nello sviluppo dei sistemi sanitari e sociali sono particolarmente evidenti.

Resta il fatto che una popolazione numerosa quanto un virtuale 4° paese per popolazione al mondo soffre quotidianamente a causa di un handicap che potrebbe, nell'80% dei casi, essere curato o evitato.

Un bambino ogni 5 minuti diventa cieco, ed il 50% dei casi potrebbe essere evitato o curato; i bambini necessitano di specialisti esperti nella gestione delle loro patologie oculari, ma l'investimento nella prevenzione e cura della cecità infantile è un imperativo morale indiscutibile.

La prima causa di ipovisione nel mondo sono i vizi di refrazione non corretti (miopia, ipermetropia

ed astigmatismo), che sono nella maggioranza dei casi correggibili con una spesa estremamente modesta, ed affliggono soprattutto i bambini, che vedono ridotta la propria capacità di profittare dell'educazione scolastica per uscire dal circolo vizioso dell'ignoranza, che si traduce in povertà e malattia.

La prima causa di cecità è la cataratta non operata, prevalente oltre i 50 anni: un intervento di pochi minuti, dal costo di circa 30 euro, potrebbe ridare la vista ad oltre 20 milioni di persone attualmente cieche.

La lotta alla cecità evitabile, all'handicap visivo grave non passa solo attraverso la prevenzione e la cura, ma anche attraverso la disponibilità e l'accesso ai servizi di riabilitazione, per permettere a chi ha perso la vista, del tutto o in parte, di non vedersi negato il diritto ad una vita piena e pienamente vissuta. Ciò vuol dire la possibilità di accedere all'educazione, al lavoro, ad una realizzazione dell'essere umano come pienamente integrato nella società di appartenenza, senza barriere o stigma.

Molto è stato fatto e si fa nell'ultimo decennio per sensibilizzare i

governanti ed i responsabili delle politiche socio-sanitarie sulle possibilità offerte dalla prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva offrono agli investimenti, ed ai ritorni importanti, economici e morali, che tali interventi garantiscono; i dati in nostro possesso supportano tale affermazione, e l'evidenza scientifica ci permette di dire che l'intervento a favore della prevenzione della cecità e della riabilitazione visiva sono tra i più redditizi che si offrano all'investimento sanitario nazionale ed internazionale.

In un mondo che invecchia, dove le malattie croniche aumentano oltre a quelle infettive, il fatto che un numero crescente di paesi abbiano con successo eliminato patologie causa di cecità come il tracoma (causato dalla povertà estrema ed alla mancanza di acqua e di igiene), l'oncocercosi (la cecità dei fiumi, trasmessa da una mosca che si riproduce nei fiumi di alcuni paesi d'Africa), deve incoraggiare l'investimento in salute oculare. Le campagne per il controllo di difetti visivi nei bambini, particolarmente adeguate nelle scuole, l'educazione sanitaria di base, per stimolare

l'attenzione ed educare genitori ed insegnanti all'importanza della correzione tempestiva dei difetti di refrazione, sono interventi dal favorevole rapporto costo-benefici.

L'aumento delle patologie legate all'età (degenerazione maculare senile), alle malattie sistemiche in aumento (retinopatia diabetica), alle cause croniche che vanno curate nel corso della vita (glaucoma) deve stimolare ad investire nello sviluppo dei sistemi sanitari oftalmici, nella prevenzione primaria e secondaria, nella diagnosi precoce.

La prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva sono interventi che permettono oggi, con le conoscenze attuali, di aiutare i nostri simili a beneficiare di un miracolo che dovrebbe essere accessibile a tutti, ma per milioni di nostri fratelli non lo è. ■

Nota

¹ Secondo la classificazione internazionale delle malattie (ICD-10) un deficit visivo grave è una capacità visiva inferiore a 3/10, definita come: *ipovisione* se inferiore a 3/10 ma superiore o uguale a 1/20, *cecità* è una acuità visiva inferiore a 1/20.

II.2 Increasing Access to Eye Care and Rehabilitation in Developing Countries

DR. WING-KUN TAM
President of Lions Clubs
International,
China

It is an honor for me to be here today. I want to thank the Holy Father, the Pontifical Council for Health Care Workers and CBM for convening this study group. This is a great opportunity for people of goodwill to come together to bring sight to the blind and improve the lives of those with vision impairments. I am honored to be among the groups and organizations here who are dedicated to helping oth-

ers and fighting these challenges together.

What I will talk about today chiefly is the role volunteers can play in reducing blindness and vision impairment. Lions are volunteers with the motto "We Serve," and are well known for our involvement with vision. I am the international president of Lions Clubs International. In my day job, I run an international cargo company. But what you may not know about me, is that I am just another Lion volunteer, like the other 1.35 million Lions around the world, and I know there are a number of other Lions in the room. So I want

to talk about the role volunteers play in combating vision impairment and increasing access to eye care and rehabilitation.

Unfortunately, blindness and vision impairment often is an overlooked challenge. That is very regrettable especially since a majority of vision impairment is a challenge that can be overcome or significantly improved with the right resources. We have the technology. We have the know-how. The challenge is to provide access to eye care.

As we know, 9 of 10 people who are blind or with vision impairment live in developing nations. So it is

a condition connected to poverty. It is a matter of economics.

Blindness is a moral challenge. Of course, it is not right that because you are poor you are blind. All of us are challenged to respond to this injustice. We must reach out to the least of our brothers and sisters.

Blindness does not occur in a vacuum or is entirely random. It is a condition that occurs because of problems of access to eye care. People have to walk two days for eye care services. They and their families cannot afford to do that, due to a variety of reasons: work, home life or many times simply a lack of transportation.

To provide access, as we know as Lions, we need to bring eye care services to people and this has to be affordable through socially responsible models. The services need to be of the highest quality of care, including provision of a range of services and having a proficient workforce who can treat people quickly when needed. We need to make people aware of the benefits of vision and rehabilitation services. And lastly, but most importantly, people come for care when there is trust. So we need to establish and maintain a quality reputation.

There are many relevant statistics on limited access to eye care and rehabilitation services; here are just a few of the vital ones. These give you some idea of the scope of the problem. Blindness is not just about the condition. It is about education and a life of possibility.

It is easy to get lost in the numbers. We are talking about people. We Lions volunteer because we care about our communities. We care about our neighbors. We are on a mission of mercy.

The last statistic here is one we need to be especially concerned about as well. Lack of glasses is an increasing problem. Lions have recycled eyeglasses for decades. Historically this has been one of our most popular Lions activities for our clubs. Many Lions go on missions where they personally provide eye glasses to people in need. Lions find this to be overwhelming: to give the gift of sight. The joy on the face of someone who can now see brings joy to the heart of a Lion.

Moving forward, Lions Clubs

International is working with others, including some in this room, to increase access to a comprehensive eye exam and a pair around the globe. We are working hard to bring down the cost of eye care and glasses to a few dollars in developing countries and \$15-20 dollars in developed countries, as we know there are still barriers to access in the most developed of areas. So this is a great ray of hope on the horizon.

Why is access to eye care and rehabilitation important? Because it helps achieve health equity. Also because it is a moral issue, and many times a solvable problem. Unfortunately vision impairment is often not a priority for governments. They are addressing other health concerns or other societal concerns. Or in these challenging economic times they lack the funds to establish or maintain programs to reduce blindness.

This is a very lamentable situation. It is a matter of equity that people gain and keep their vision. It is a matter of incredible importance to a person that he or she can see. People can work when they can see. They can provide for their families. They can contribute to their community. They can work around the home. They can sew. They can read to their children. People who are blind or severely vision impaired often do not get educated. The cycle of poverty continues.

Even more importantly, blindness often is a matter of life and death, especially with children. Child mortality rates soar when there is blindness.

So what do we do? A large part of that answer is what have we done? What is working?

We must work together. Volunteers and NGOs have been key allies. We Lions are great collaborators. We link up those with deep pockets and experts—those with deep minds—to leverage our resources. Some of our sight partners include Johnson and Johnson, Bausch & Lomb, Essilor International, the World Health Organization, the Carter Center, the Special Olympics, and many national governments and health ministries, as they are the key to sustainability.

I cannot say enough about the

need for partnerships between the public sector, NGOs and private sector in fighting blindness. NGOs and the private and public sectors have no choice but to work collaboratively. Otherwise, we will only make a small dent in the problem of vision impairment and leave millions of people to struggle unnecessarily without sight.

It is about networks. It is about partnerships. It is about volunteers, at least for Lions. SightFirst China Action has enjoyed a very fruitful result. In 2000, specialists from WHO and the International Agency for the Prevention of Blindness recognized SightFirst China Action as a successful sight-restoration project in blindness prevention, for it has made China the first developing country able to contain the growth of cataract effectively. Specialists from WHO and the International Agency for the Prevention of Blindness have also recognized SFCA as an outstanding role model of blindness prevention projects. The success occurred because of the strong synergy of partners.

Lions who volunteer, typically, are not medical professionals. We are accountants, farmers, business people or mechanics. What brings us together is our desire to improve our local communities. We have an enthusiasm about service. So we get the word out about eye care clinics and missions. We sit down with ministry of health staff and other relevant community partners to work on public health initiatives to improve our communities.

We are the foot soldiers on the ground, an army without physical weapons, but more importantly with the tools of advocacy, bringing relevant partners together and having access to decision makers to get vital initiatives carried out. We are an army that carries reserves of good will and compassion and caring.

I think there is a special place in heaven for volunteers. A volunteer is a person who performs a role willingly and without pay. They are a low cost but high impact agent of change.

Volunteers can improve access to eye care in a number of ways, especially in coordination with existing systems. Volunteers live in the community so their skills, perspec-

tives and motivations are especially useful. Lions is an international organization, but its strength is that our local Lions create the leadership and identify solutions targeted to specific communities.

Let me give you an example. A typical barrier is transportation. In many nations Lions have created temporary transportation networks to get people to eye care services.

Lions are able to tap into communities to find the right people. For example, in Cameroon, Lions help implement the national onchocerciasis elimination program by supporting chosen members of the communities to be trained as medication distributors and empowering them and this program to be effective by advocating to various levels of the government.

Lions meet with government officials to get the support and resources needed. It is hard to say no to a Lion. That is a word we do not want to hear. I will give you just two examples. In Brazil, India and Mexico, the Lions have successfully advocated to governments to fund reimbursement programs for cataract operations and diabetic retinopathy treatments. Right now in the Philippines the Lions are effectively advocating with local governments regarding inclusive education opportunities for children who are blind or low vision.

It would be remiss not to tell you a little bit about Lions, and our commitment to increasing access to eye care services and rehabilitation services over our many years.

We were founded in 1917, so we are almost 100 years old. We are very proud of our international character. We have 11 official languages. We are non-sectarian. We are very proud of our incredible diversity. At our international convention we have Catholics, Buddhists, Muslims, Jews, Protestants, Hindus, Taoists and members of many other religions joined together under the banner of community service. Many of our members are motivated by their deeply held faith.

Again our simple motto is "We Serve" and that best describes the reality of Lions. We run camps for children who are disabled. We attend to the health needs of senior citizens. We help youths learn life

skills through our Lions Quest program. The list is endless. Lions often are a community's best resource for needs that are not met by the local or federal government.

Our clubs and districts are free to choose their type of service. Many choose to help the blind and visually impaired. This has been our main mission since 1925 when Helen Keller, who was blind and deaf and yet became world famous because of her accomplishments, challenged Lions at our annual convention to become "Knights of the Blind."

We Lions are very active in developing nations where there are a plethora of needs. This is even true many times even in countries where there are not Lions present: Vietnam, Cuba, and Myanmar. Local Lions are supported in their service by our grant-making arm, Lions Clubs International Foundation, or LCIF as we call it. Our foundation is a great tool to take donations from Lions worldwide and support projects that are too big for local clubs to handle on their own.

A majority of our SightFirst program targets developing regions, where 90 percent of avoidable blindness exists. SightFirst projects focus on strengthening eye care infrastructure and eye health delivery systems, training eye care workers, and intervening against the major blinding diseases through large-scale treatment initiatives and building rehabilitation into the eye care network.

SightFirst supports the development of comprehensive eye care systems and targets a variety of areas including – cataract, childhood blindness, onchocerciasis, trachoma, diabetic retinopathy, uncorrected refractive error, low vision, eye health education, public health research and rehabilitation and education for those who are blind or visually impaired.

Early on in SightFirst we focused on China. We have had a lot of success there. In phase I and II of SFCA, about 5.2 millions cataract surgeries have been conducted in China. Our medical teams were dispatched to different remote regions of China for conducting cataract operations. More than 20,000 ophthalmologists and paramedics

have been trained. Under the support of Chinese government, the SightFirst project has been brought into state's plan and Cataract Free Zones have also been created in a number of provinces, cities and counties. SFCA set up a good example of the collaboration among Lions, NGOs and central government.

In response to the London Declaration on Neglected Tropical Diseases, Lions Clubs International signed the agreement with the Chinese government for the phase III of SFCA in April, in which we committed to work together on trachoma elimination, low vision rehabilitation centre and three-level eye care network establishment.

We have accomplished a lot in China but we have done so because we have worked in partnership with others. We have leveraged our strengths. The results have been outstanding.

As the pattern of blindness and vision impairment changes, so does Lions. We image a future where there is "Vision for All." Moving forward in SightFirst, we have dedicated US\$50 million specifically for the areas of public health research, education and training for people who are blind and visually impaired, and outreach to vulnerable populations.

I want to thank the Holy See for this wonderful opportunity again to address you and work with you on reducing blindness.

Let me add that this is a perfectly appropriate venue for our eye care work. People who live their faith are often our greatest resource in bringing healthcare to those in need. The works of mercy grounded in religious belief uplift humanity. Jesus Christ, the prince of peace, was a healer. He taught us to love our neighbor as ourselves. Lions serve others with a selfless compassion and concern.

All of us have a moral imperative to do all we can to reduce needless blindness. The fate of so many rests in the hands of a relative few.

I pledge to you that Lions will do their part, as we have done for 95 years, to help the neediest. We humbly offer our service and partnership to this great cause of blindness prevention and eye health. ■

II.3 L'importanza dei protocolli e delle linee guida nella lotta alla cecità

PROF. MARIO STIRPE

Presidente IRCCS

Fondazione G.B. Bietti

*per lo Studio e la Ricerca
in Oftalmologia, ONLUS
Italia*

The Importance of Protocols and Guidelines in the Fight Against Blindness

Prevention addresses individuals and communities so as to promote their health, to identify risk factors early on and to remove them, to diagnose pathologies early on in order to obtain better life expectancy, and to identify suitable pathways of care and rehabilitation.

The psycho-social impact of blindness and defective vision is very relevant. The contribution that prevention can give in ophthalmology includes the identification of the screening of the population for early diagnosis according to appropriate criteria and characteristics, and the definition of pathways of diagnosis, treatment and rehabilitation, with especial reference to the appropriateness of admission to hospital or treatment in a mobile clinic, the provision of prostheses, and follow-up controls. The earlier the identification of the causes of the functional damage or of the obstacles to the development of vision takes place, the more it guarantees possibilities of treatment or effective measures of rehabilitation.

However, the problem of defective vision connected with ageing is also important in the adult and elderly parts of the population when degenerative eye pathologies, injury to the retina caused by diabetes and glaucoma exist. Epidemiological and sociological studies demonstrate that most of the population aged sixty-five and

over is in good health, often constituting a potential resource for the community.

From this point of view, the planning and implementation of initiatives for the fight against defective vision and blindness must take place fostering or strengthening, throughout a person's life, conditions for active ageing. As regards the best development of the integrated management of illnesses that cause defective vision and blindness, ranging from early diagnosis to the management of deficits and functional disabilities, of fundamental importance is the development of guidelines and protocols that will assure support for, and the strengthening of the resources of, patients and their families; strong support for primary treatment; the integration of various institutions of care, through continuity in care and integration between hospitals and their local areas; and the assessment of the development of the illness and the identification of critical points.

For these reasons, in November 2009 there was established, starting from the health sector of the then Ministry for Work, Health and Social Policies, the National Commission for the Prevention of Blindness and Defective Vision. Amongst the objectives of the National Commission for the Prevention of Blindness there is the drawing up of guidelines for three sections (the epidemiological section, the section on prevention, and the section on treatment) and which concern at a specific level: the prevention of glaucoma, the prevention of damage to the retina caused by diabetes, prevention at the paediatric stage, the prevention of macular degeneration, and genetic illnesses.

La prevenzione guarda alla persona e alla comunità per promuoverne la salute, per individuare precocemente fattori di rischio, e rimuoverli, per diagnosticare precocemente le patologie al fine di assicurare una migliore aspettativa di vita; per individuare percorsi assistenziali e riabilitativi adeguati.

Esistono tre livelli di prevenzione, che si riferiscono ad atti e fasi diverse. La **prevenzione primaria** è la forma classica e principale di prevenzione, riguarda i soggetti sani ed è focalizzata sull'adozione di interventi e comportamenti in grado di evitare o ridurre l'insorgenza e lo sviluppo di una malattia o di un evento sfavorevole. Frequentemente la prevenzione primaria si basa su azioni a livello comportamentale o psicosociale (educazione sanitaria, interventi psicologici e psicoeducativi di modifica dei comportamenti, degli atteggiamenti o delle rappresentazioni). In oftalmologia, aspetti centrali nella prevenzione primaria sono l'azione della famiglia sul bambino, i controlli del visus nei bambini in età prescolare/scolare e la valutazione da parte del pediatra di libera scelta; un altro esempio classico di prevenzione primaria in oftalmologia è rappresentato dal tracoma, malattia antica quanto l'uomo e da sempre molto temuta come causa di cecità. Nella prima metà del XX secolo era talmente diffusa in Italia che fu deciso di istituire dei centri anti-tracoma in tutte le province. Lo sforzo preventivo e terapeutico fu tale che già negli anni Sessanta la malattia era quasi debellata.

La **prevenzione secondaria** riguarda i soggetti già malati e si riferisce alla diagnosi precoce della malattia, permettendo così di intervenire precocemente, ma non evitando o riducendone la comparsa. La precocità di intervento aumenta le opportunità terapeutiche, migliorandone la prognosi e riducendo gli effetti negativi. Un esempio di prevenzione secondaria è rap-

presentato dai programmi per la diagnosi precoce di malattie come il glaucoma, le maculopatie degenerative e la retinopatia diabetica. Queste patologie hanno infatti in comune il fatto che l'intervento precoce ne condiziona drasticamente la prognosi.

La **prevenzione terziaria** è quella delle complicanze e delle probabilità di recidiva. Con prevenzione terziaria si intende anche la gestione dei deficit e delle disabilità funzionali consequenziali ad uno stato patologico o disfunzionale. Esempio classico in oftalmologia è la terapia riabilitativa del paziente ipovedente.

Il contributo che la prevenzione può dare in questo settore assistenziale è di tipo metodologico attraverso la promozione di screening di popolazione per l'individuazione precoce delle patologie del sistema visivo responsabili di ipovisione e cecità, secondo criteri e caratteristiche di appropriatezza.

L'impatto psicosociale della cecità e dell'ipovisione è molto rilevante. Tali condizioni, specie se compaiono alla nascita o precocemente nell'infanzia, creano situazioni complesse perché, oltre a determinare una disabilità settoriale, interferiscono con numerose aree dello sviluppo e dell'apprendimento. A prescindere dagli aspetti più squisitamente umani, riguardo al dramma di un bambino non vedente, esistono i problemi economici legati alla sua assistenza e alla sua formazione che incidono pesantemente sulla famiglia e sulla società.

I difetti oculari congeniti [cataratta, glaucoma, retinoblastoma, retinopatia del prematuro (la cui prevenzione deve seguire protocolli nazionali specifici)] rappresentano oltre l'80% delle cause di cecità e ipovisione nei bambini fino a cinque anni di età e più del 60% sino al decimo anno. La prevenzione dell'ipovisione e della ambliopia trova il suo ideale primo momento alla nascita (considerato che il parto in regime di ricovero consente di raggiungere l'intera popolazione neonatale, che la visita oculare alla nascita è più facilmente eseguibile rispetto ad età successive e che la struttura ospedaliera può disporre del personale, degli ambienti e dello strumentario necessario).

L'identificazione delle cause di danno funzionale o di ostacolo alla maturazione della visione tanto più è precoce, tanto più garantisce possibilità di trattamento o di efficaci provvedimenti riabilitativi. Anche se le difficoltà di una valutazione della integrità anatomico-funzionale del sistema visivo in età neonatale costituiscono un limite indiscutibile alla identificazione di affezioni e difetti rifrattivi lievi è pur vero che uno screening nei primi giorni di vita ha come obiettivo l'esclusione di affezioni incompatibili con il livello funzionale del neonato ed il suo futuro sviluppo.

Tuttavia, il problema dell'ipovisione, sempre in relazione all'invecchiamento, assume rilievo anche nell'età adulta e anziana ove permangono le maculopatie degenerative, la retinopatia diabetica e il glaucoma.

Oggi più che mai, l'allungamento della vita media rappresenta "un trionfo e una sfida" per la nostra società. Diversi studi epidemiologici e sociologici effettuati anche nel nostro Paese, mostrano come la maggior parte della popolazione con 65 anni e più è in buona salute, configurandosi spesso come una risorsa potenziale per la comunità. D'altra parte, ad un allungamento della vita non sempre corrisponde un effettivo miglioramento della sua qualità: con l'aumento dell'età cresce il problema della mancata autosufficienza aggravata dalla presenza di pluri-patologie non ultime quelle del sistema visivo.

È in questo contesto che, nel 2002, l'OMS ha prodotto un documento di indirizzo a sostegno delle politiche di "active ageing", definito come "il processo di ottimizzazione delle opportunità di salute, partecipazione e sicurezza al fine di migliorare la qualità di vita nell'invecchiamento delle persone".

Active ageing si può tradurre con "invecchiamento attivo": la parola "active" si riferisce alla partecipazione continua agli affari sociali, economici, culturali, spirituali e civici e non solo alla capacità di essere fisicamente attivo o di partecipare alla forza lavoro.

In tale ottica la progettazione e la realizzazione di interventi per la lotta all'ipovisione e alla cecità deve avvenire favorendo o raffor-

zando, durante tutto il corso della vita, le condizioni per un invecchiamento attivo. In particolare, occorre partire da una nuova visione dell'invecchiamento tracciando il passaggio storico verso politiche di valorizzazione della persona con 65 o più anni all'interno della società.

Il contributo che la prevenzione può dare in questo settore assistenziale è, come già detto di tipo metodologico; perseguendo i seguenti obiettivi:

- individuare screening di popolazione per l'individuazione precoce di tali patologie, secondo criteri e caratteristiche di appropriatezza, definendone la collocazione nei diversi sistemi organizzativi;
- definire percorsi diagnostico-terapeutico-riabilitativi con particolare riguardo all'appropriatezza del ricovero o trattamento ambulatoriale, della fornitura di protesi, dei controlli di follow-up.

Per lo sviluppo ottimale della gestione integrata delle malattie causa di ipovisione e cecità, dalla diagnosi precoce, alla gestione dei deficit e delle disabilità funzionali, appare fondamentale lo sviluppo di linee guida e protocolli che assicurino:

- il sostegno e il rafforzamento delle risorse del paziente e della sua famiglia che, se ben motivati ed istruiti, aderiscono meglio al trattamento e gestiscono autonomamente parti della cura;
- il supporto forte alle cure primarie, che consiste essenzialmente nella messa a punto di un piano di controlli e trattamenti, nonché nella verifica che il paziente effettui tali controlli e i trattamenti (case management);
- l'integrazione tra le diverse strutture assistenziali (strutture di assistenza primaria, ospedali, centri di ipovisione, ecc), cui ci si riferisce anche con i termini di continuità assistenziale e integrazione tra ospedale e territorio;
- la valutazione dell'andamento della malattia e l'individuazione dei punti critici (disease management).

Il Segretariato dell'Executive Board OMS nel Dicembre 2008 ha formalizzato un Report "*Prevention of avoidable blindness and*

visual impairment” stabilendo un draft di action plan da cui risulta prioritaria la costituzione, in ogni stato membro, di una **Commissione nazionale per la prevenzione della cecità**, nell’ambito dell’iniziativa globale “Vision 2020”, per l’implementazione, il monitoraggio e la valutazione periodica di un Piano Nazionale di prevenzione della cecità e dell’ipovisione.

Per queste motivazioni a novembre 2009 è stata istituita, dal settore salute dell’allora Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali, la Commissione nazionale di prevenzione cecità ed ipovisione, per l’implementazione, il monitoraggio e la valutazione periodica di un Piano Nazionale di prevenzione.

La Commissione ha i seguenti obiettivi:

- raccolta e pubblicazione, ad intervalli regolari, dei dati sulle

menomazioni della vista (*cecità e ipovisione*) e sulle cause, con particolare attenzione verso le patologie curabili e/o prevenibili, attraverso indagini epidemiologiche specifiche ed i dati degli istituti di prevenzione e cura. I dati analizzati devono essere specifici per sesso, età (o gruppi di età), e patologia (definizioni standardizzate secondo norme internazionali);

- sviluppo di linee guida per la prevenzione delle menomazioni della vista;

- monitoraggio delle attività dei vari enti e soggetti attivi nella prevenzione delle menomazioni della vista in territorio nazionale, per ottimizzare le risorse impegnate e l’efficacia dei risultati;

- monitoraggio delle iniziative di cooperazione internazionale svolte dagli enti e dalle associazioni italiani per la prevenzione delle menomazioni della vista nei

Paesi in via di sviluppo e nelle aree povere, in armonia con le linee guida OMS. Il coordinamento avviene tramite raccolta e scambio delle informazioni, tramite pubblicazione di un rapporto (a frequenza da definirsi) sul contributo dell’Italia, nelle sue varie componenti (pubbliche, non profit, private), alla sanità pubblica internazionale.

Fra gli obiettivi della **Commissione nazionale prevenzione cecità** è prevista la stesura di linee di indirizzo che comprenderanno tre sezioni (sezione epidemiologica, sezione dedicata alla prevenzione, sezione dedicata alla terapia) e che riguarderanno nello specifico: prevenzione glaucoma, prevenzione retinopatia diabetica, prevenzione in età pediatrica, prevenzione degenerazione maculare, malattie genetiche. ■

II. 4 Human Resources Development in Low Income Countries and the Brain Drain

PROF. SERGE RESNIKOFF, MD, PHD

*President of the NGO
Organisation pour la Prévention
de la Cécité (OPC),
France*

Skilled and motivated health workers in sufficient numbers at the right place and at the right time are critical in delivering effective health services and improving health outcomes.¹

Despite worldwide recognition of its importance, there is a lack of data on the global state of human resources in eye care and there has been only few papers published that could provide an overview of trends in eye care personnel and inform policy.

This paper focuses on eye health professionals and low income countries (LICs) and the following definitions have been used:

Low Income Countries

The World Bank divides economies according to their 2011 GNI per capita. The groups are: low income, \$1,025 or less; lower middle income, \$1,026 – \$4,035; upper middle income, \$4,036–\$12,475; and high income, \$12,476 or more. Thirty-five countries belong to the low income category, i.e. 18% of all countries, representing only 12% of the global population (840 million).

In 2011 the LICs were Afghanistan, Bangladesh, Benin, Burkina Faso, Burundi, Cambodia, Central African Republic, Chad, Comoros, Democratic Republic of Congo, Eritrea, Ethiopia, Gambia, Guinea, Guinea-Bissau, Haiti, Kenya, North Korea, the Kyrgyz Republic, Liberia, Madagascar, Malawi, Mali, Mozambique, Myanmar, Nepal, Niger, Rwanda, Sierra Leone, Somalia,

Tajikistan, Tanzania, Togo, Uganda and Zimbabwe.

Eye Health Professionals

The definitions of eye health professional categories vary tremendously from place to place and include:

- Ophthalmologists.
- Optometrists.
- Cataract surgeons (non-ophthalmologists/ MD or non-MD).
- Orthoptists.
- Ophthalmic nurses.
- Refractionists.
- Opticians.
- Vision technicians.
- Ocularists.
- Ophthalmic photographers/imagers.
- Ophthalmic administrators.
- Community eye health workers.
- Traditional healers, traditional birth attendants...

Being a national prerogative, the definition of each professional category varies from place to place. There are even cases where different definitions coexist in the same country. Definitions also change over time because of changes in health systems or in medical edu-

cation schemes. All this gives rise to a very wide range of professional patterns across countries, especially in low income ones.

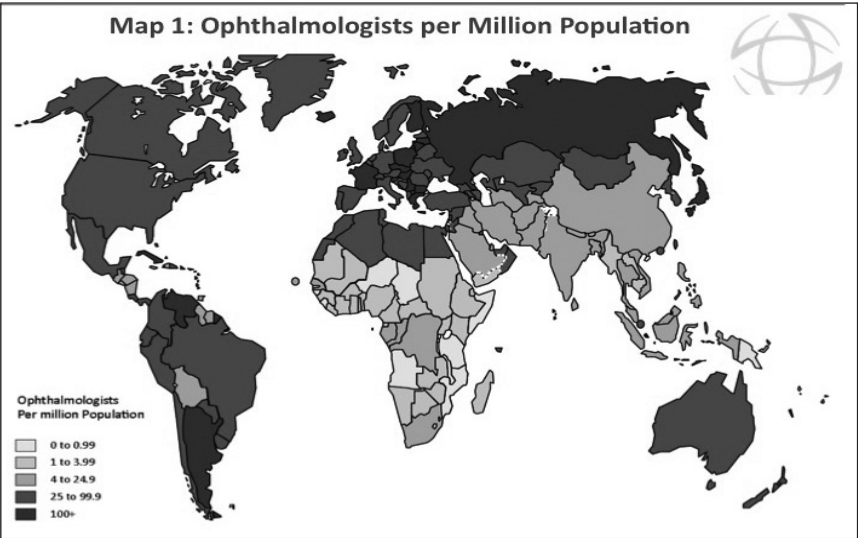
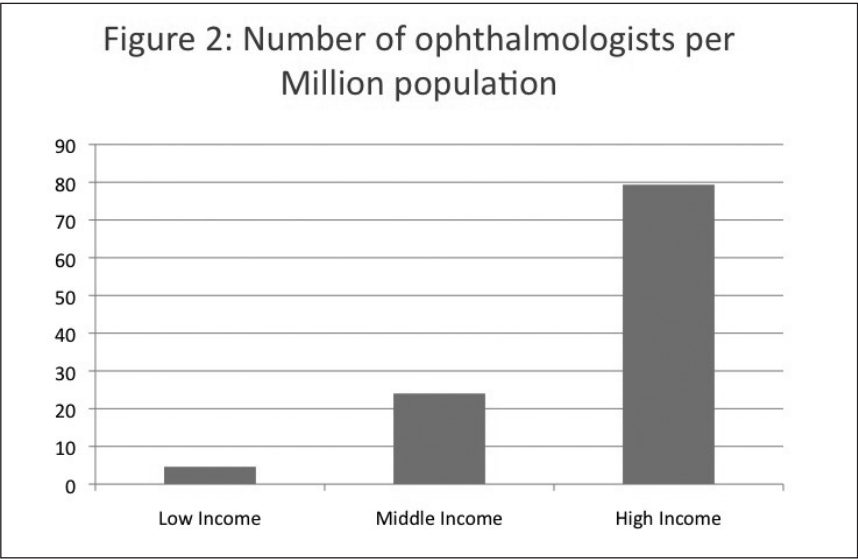
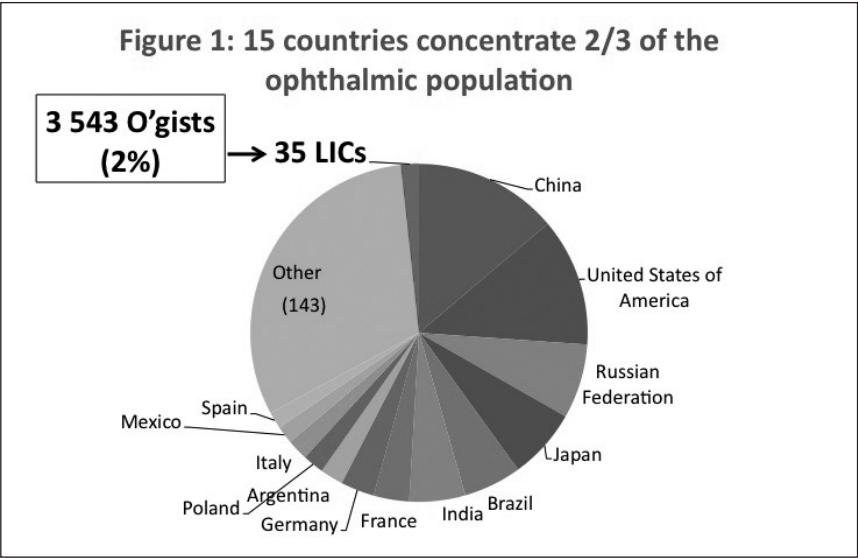
For example, according to the International Council of Ophthalmology (ICO) – the peak international professional body – “Ophthalmologists are physicians who specialize in the medical and surgical care of the eyes and visual system and in the prevention of eye disease and injury.” In fact, in LICs the situation varies tremendously in terms of duration of the postgraduate training – from one to four years – as well as in the proportion of those surgically trained.

The Current Situation

The only recently published data are about ophthalmologists.² Data regarding optometrists are under collection. In both cases data only address quantitative aspects such as the number of professionals per country. There is no global data on qualitative aspects such as productivity or quality of outcomes. No recent data are available regarding mid-level eye health personnel. The report published by IAPB in 2006 remains the only source of information.³

The study designed and conducted by ICO in 2010(2) aimed to capture the dynamics of the global ophthalmic population, including residents. Of the 193 countries surveyed, 192 responded, representing 99.99% of the global population. The total number of ophthalmologists in the world was 204,909, ranging from 28,338 ophthalmologists in China to none in some small Pacific islands. Fifteen countries concentrated 2/3 of the ophthalmic population. The situation in LICs is particularly alarming: there were only 3,543 ophthalmologists, i.e. 2% of the total number, to serve 35 developing countries with a total population of 840 million (Figure 1).

The average number of ophthalmologists per million people varied according to economic development, from 9 per million in LICs, to 79 per million in high-income countries, an 8-fold difference (Figure 2) (Map 1).



The lowest average number of ophthalmologists per million population was observed in sub-Saharan Africa (2.7), while the highest average was observed in countries that were previously under socialist economic systems (83.8), a 30-fold difference.

In sub-Saharan Africa, the situation was particularly critical in Portuguese-speaking countries (on average one ophthalmologist per million population) compared to English-speaking and French-speaking countries (respectively 2.6 and 3.1 ophthalmologists per million population).

The highest percentage of surgically active ophthalmologists was observed in both low-income countries (71%) and high-income countries (72%), while the lowest percentage of surgically active ophthalmologists was observed in lower middle-income countries (37%) and in nations that were previously under socialist economic systems (15%).

Overall, in 2010 the ophthalmic population increased by 1,784 (i.e. 1.2%). This increase occurred primarily in low-income countries (5.3% in low-income countries vs. 0.2% in high-income countries). In lower middle-income countries and upper middle-income countries, the increase was more modest (1.8%).

During this same period (2009, the year before the survey), the general population growth rate was 0.77% in the 73 countries who provided growth trend information. On average, the ophthalmic population is therefore growing slightly faster than the general population. The average actual growth rate of the ophthalmic population is positive (0.43%).

The situation, however, varies according to the economic development: the actual growth rate is 3.79% in low-income countries, while it is negative (-0.33%) in high-income countries.

Because an aging population is a major risk factor for blinding pathologies, we calculated the 60+ population growth over a one year period (2009 to 2010) and then compared this growth to the growth of the ophthalmic population during the same one year time period.

The population aged 60+ grew by 2.9% while the ophthalmic population grew by only 1.2%. On average, the population aged 60+ is therefore growing more than twice as fast as the number of ophthalmologists. This means in turn that for the population aged 60+, the average actual growth rate of the ophthalmic population is -1.7% (i.e. the ophthalmic population is declining 1.7% per year compared to the population aged 60+).

The situation varies according to economic development: the actual growth rate is 2.83% in low-

income countries, while it is negative in high-income countries (-2.27%), where the 60+ population is growing much faster than the number of ophthalmologists (Figure 3).

It should be noted however that even with an actual positive growth rate in LICs the situation remains very alarming. If no specific action is taken, and assuming a continuing 3% actual growth rate, it would take 58 years to reach the level currently observed in the middle income countries (25 ophthalmologists per million population), and 97 years to reach

Figure 3: Ophthalmologists
Actual growth rates in Population 60+

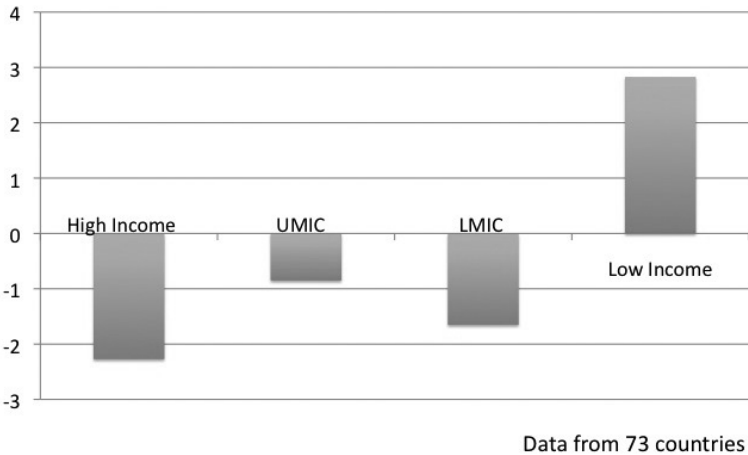
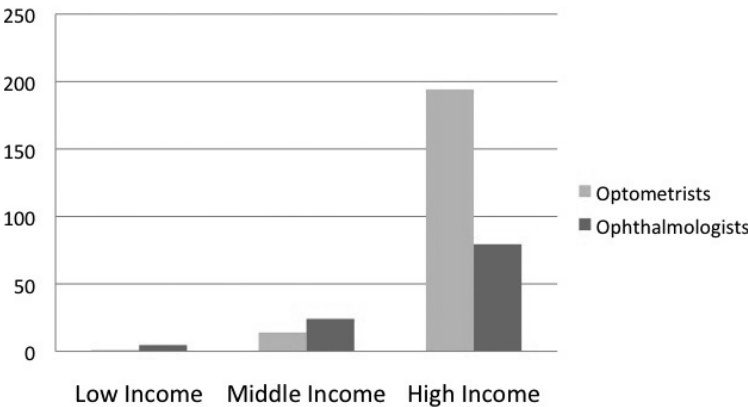


Figure 4: Number of Optometrists and
Ophthalmologists per Million population



the current high income countries level (80 per million population).

Seventy-three countries (57% of the global population) provided information regarding the number of residents currently in training and the number of residents who will be entering practice in the next five years. Although all regions were represented, only a limited number of countries in Africa and Latin America were able to provide data.

The total number of ophthalmic residents expected to graduate and enter practice in the next 5 years is 22,607 for the 63 countries that responded. Overall, there were 5.6 residents in training per million population, ranging from less than 1 resident per million population in 9 countries to more than 10 residents per million population in 19 countries (out of the 73 countries providing information).

The number of residents per million population varies dramatically according to the economic development: 8.5 in high-income countries contrasting with 1.7 in low-income countries, which corresponds to 1,500 residents in training in LICs, a very small number compared to the 35,000 ophthalmologists that are lacking in order to reach the level currently observed in the middle income countries.

Training more ophthalmologists in LICs is obviously needed. However, only training more ophthalmologists is definitely not the solution. There is an urgent need to train *eye care teams* comprising optometrists and mid-level personnel in order to respond to primary eye care demand and to meet community eye health needs.

In that respect, the situation regarding optometrists is a major issue. According to D. Wilson (personal communication, BHVI 2010) are about 282,000 optometrists in the world. Because of definition issues this figure also includes vision technicians, opticians and orthoptists. Similarly to

ophthalmologists, the definition – and even the scope of practice – of optometrists varies tremendously from place to place.

Whatever the case, the number of optometrists ranges from 0.9 per million population in LICs to 194 per million population in high income countries. Training more optometrists in LICs is an obvious high priority (Figure 4).

Challenges in Human Resources Development in Low Income Countries

The first challenge is to train more eye care professionals at all levels in order to develop eye care teams based on two principles:

1. Task shifting by the delegation of tasks, where appropriate, to less specialized health workers.
2. Competency-based education, determined by the health problems that need to be addressed.

This requires urgent and dramatic changes in the way education and training are currently delivered in most places, especially in LICs. In particular, it requires addressing some important related issues such as:

Setting appropriate norms and standards of practice.

Harmonizing competency-based curricula within countries and across countries.

Organizing accreditation of schools and training centers.

Addressing deployment-related issues by making sure that appropriate equipment, infrastructure and consumables are available and that there are reasonable income and career development schemes.

The second challenge is to retain those who have been trained. Migration – or brain drain – is a major issue for the poorest countries where most of the burden of illness is concentrated and where working and living conditions are particularly difficult. Migration is primarily determined by legit-

imate aspiration to better living and better working conditions and it can take two forms:

International migration because of a globalized market for health care professionals at all levels.

In-country migration from remote and rural areas to urban areas, and also from the public to the private sector.

Two kinds of factors have been identified in international health migration:

1. “Push factors” such as unsatisfactory working conditions, safety concerns, poor salaries, few career prospects, and lack of support.

2. “Pull factors” such as domestic production levels lower than required and the constantly increasing demands of ageing populations leading to high numbers of job vacancies.

Evidence-based recommendations were developed by WHO in 2010 to improve the attraction, recruitment and retention of health workers in remote and rural areas. WHO has also published a ‘Global Code of Practice on the International Recruitment of Health Personnel’ that high income countries are encouraged to apply so that “brain drain” progressively becomes “brain gain”. ■

References

¹ WHO. *Increasing Access to Health Workers in Remote and Rural Areas Through Improved Retention: Global Policy Recommendations*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2010. http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241564014_eng.pdf. Accessed June 2, 2011.

² “The number of ophthalmologists in practice and training worldwide: A growing gap despite more than 200,000 practitioners”. Resnikoff S., Felch W., Gauthier T.M., Spivey B., *Br. J. Ophthalmol.* 2012;96:783-787.

³ Human Resource Development Working Group. *Global Human Resource Development Assessment For Comprehensive Eye Care*. June 2006. http://www.vision2020.org/documents/WHO%20Publications/Global_Human_Resource_Development_Assessment_For_Comprehensive_Eye_Care.pdf. Accessed June 2, 2011.

III. THE PRINCIPAL CAUSES OF AVOIDABLE BLINDNESS AND STRATEGIES FOR PREVENTION AND CURE

III.1 Cataract – the Leading Cause of Blindness

DR. ABDULAZIZ ALRAJHI
President of the Middle East African Council of Ophthalmology (MEACO), Saudi Arabia

DR. M MANSUR RABIU
The Prevention of Blindness Union, Riyadh, Saudi Arabia

What is Cataract?

Cataract is the opacification of the crystalline lens of the eye. It is usually a gradual painless process that takes place over years. And it occurs mainly with increasing age. As such, it is predominantly to be found in elderly people. However lens opacification may occur due to some ailments/ conditions at young or adult age. These are called secondary cataract. Cataract that occurs at birth is called congenital cataract. But most cataract is due to old age, to so-called age related cataract. And this talk will concentrate on this.

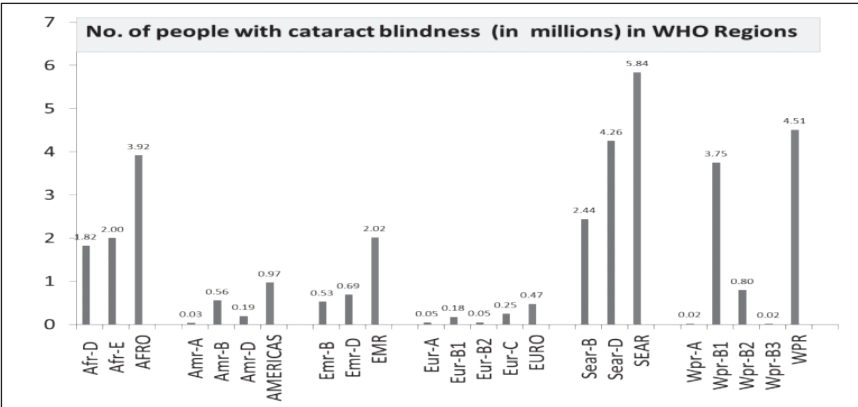
The Burden of Cataract

Cataract blindness

In 2010 WHO estimated the total number of blind people in the world at 39.36 million. These are people with vision that is worse than 3/60 (20.400) in their better eye. Of these, cataract is the major cause, being responsible for 51% of blindness. This means

that there about 20 million people who are blind because of this condition worldwide. There are another 74 million with some vision loss due to cataract as well.¹ The number of people who are blind due to cataract varies in different parts and regions of the world as cataract is responsible for over 60% of blindness in some parts of the world. The incidence of cataract blindness globally is not well known. In 2000 Allen Foster reported a rough estimate of 5 million cataract blind yearly.

cataract’. This often is much earlier than the stage when cataract causes the degree of vision impairment called blindness. Thus the number of people with operable cataract is much higher than the number of people with cataract blindness. The level of lens opacity (cataract) that is deemed ‘operable’ varies according to the visual demand of the person, the surgical skills of the doctor, the facilities available, and access to services in the environment . Many reports, especially in developing countries, often use lens



Sources: Global burden of Disease data: WHO website; Serge et al.: Bull WHO 2004

Cataract Visual Impairment – Operable Cataract

Cataract blindness is the end spectrum of a gradual progressive vision impairing condition. Cataract often becomes noticeable to a person when it begins to impair his/her vision. At the stage when this visual impairment affects a person normal life and the consulting doctor feel it needs to be operated it is termed ‘operable

opacity that results in vision of less than 6/60 in the eye as ‘operable cataract’. There is no global data on the number of people or eyes with lens opacity worse than 6/60. Looking at available data from Africa, Lewellen,² using computer modeling and results of RAAB surveys across West and East Africa, recently reported that the prevalence and incidence of cataract opacity amongst fifty-

year-olds and older varies widely even within Africa. The incidence of cataract responsible for r vision less than 6/60 in one or both eyes per year varies from 1.1% in Rwanda to 3.4% in Mali. Using the least prevalence and incident values to extrapolate the number of persons with uni- or bilateral lens opacity of vision 6/60, it was suggested that there were over 5 million people with ‘operable cataract’ in one or both eyes. Furthermore annually there will be another 800,000 more people developing this condition. This is going to increase astronomically due to increase life expectancy and the likely increase in demand for surgery at a much earlier level of visual loss.

So in Africa alone a very conservative estimate suggests that there needs to be about 800,000 cataract surgeries each year only to take care of incidence, without even tackling the backlog of over 5 million people who already have the problem.

Currently the estimated number of cataract surgeries per year in Africa is not exactly known. However the WHO Afro report stated the average CSR in Africa is 467, meaning that the average number of cataract surgeries per year in Africa is about 380,000. This is not even half of the projected incidence.

The Future

The incidence will surely increase as life expectancy is increasing across the world including Africa. Furthermore, as cataract services improve and the literacy and economic status of people improves there will be increased demand for surgery even at less visual acuity than 6/60, and this means that the number of individual operable cataract may triple further if people seek an operation at vision say of 6/24.

Aetiogenesis

Many factors have been implicated as risk factors in cataractogenesis: they include old age, UV rays, smoking, steroids, lean body mass, a dehydration crisis, even cooking. The wide range of

risk factors only suggests that we do not really know the risk factors, especially in old age. One other explanation gaining ground currently is the ‘free radical theory’, i.e. cellular damage from reactive oxygen species. Environmental sources of this species included solar radiation, biomass fuels and tobacco smoking. However, antioxidants like vitamins C and E, and the carotenoids lutein and zinc, have not shown consistent benefit in epidemiological studies.^{3,4}

Treatment

For now cataract is treated only by surgery. The procedure involves removing the opaque lens and replacing it with an artificial lens that will provide the refractive function of the natural lens removed. Though different techniques are used the most common and most effective procedure is the phacoemulsification procedure. With improved technology and surgical skills the surgery has not only become very successful in restoring vision but also very fast and simpler.

Why Invest in Cataract Services?

The burden that the blind person is to himself, his family and his community has long been recognized. In economic terms, various studies have demonstrated this amply.

The cost effectiveness of interventions

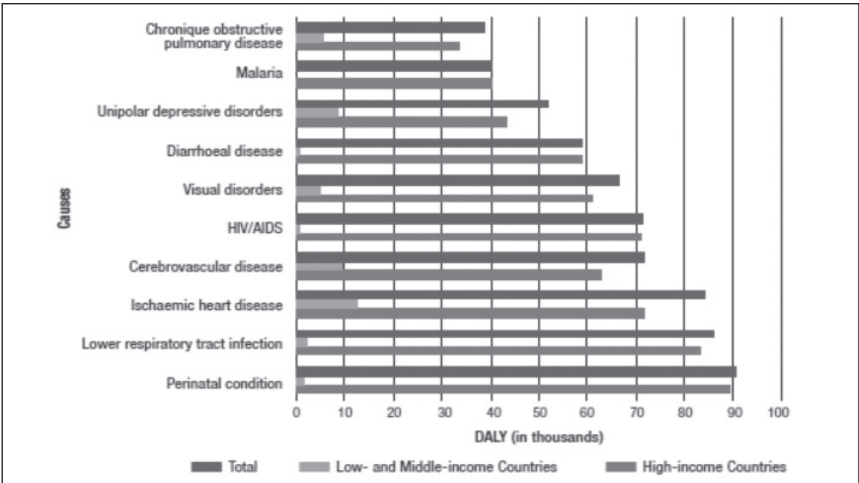
Cost per DALY saved has been put at \$20-40 dollars. This makes cataract surgery and other eye interventions among the most cost effective health interventions. DALY is a time-based measure that combines years of life lost due to premature mortality and years of life lost due to time lived in states of less than full health⁵

Interventions for visual disorders are as cost effective as HIV/AIDS interventions, as depicted below

Economic Returns

a. An economic study in Pakistan reported that rehabilitating cataract blind people has an economic benefit worth \$2.5 billion over a 10-year period. This represented about 3.83% of the country’s GDP at that time. The per annum productivity gains from rehabilitating all blind people in Pakistan (mostly cataract) represents 0.8% of GDP, which is higher than the total annual public spending on health.⁶

b. A study on the economic benefit of cataract surgery in three countries (Kenya/Bangladesh/Philippines) showed that cataract surgery can alleviate poverty, especially among the most vulnerable. The research showed that after cataract surgery the average household economic gain in the three countries was US \$7 per



Sources: Lopez AD *et al.*, ‘Global and regional burden of disease and risk factors, 2001: systematic analysis of population health data’, *The Lancet*, 2006, 367:1747–1757; and comment by Chiang PPC *et al.*, ‘Visual impairment and global burden of disease’, *The Lancet*, 2006, 368: 365.

capita per month. With an average family size of five, that means US \$35 a month or US \$420 a year. The average monthly family income in Bangladesh is approximately US \$126. Thus households with persons with cataract had 20-28% lower per capita household expenditure than household with people with normal vision. After surgery, per capita household expenditure was similar to controls (those who had not undergone cataract surgery). Cataract surgery increased the number of people involved in productive activities by up to 50%, thus helping to relieve poverty.

In terms of daily activities and time-use the study showed that cataract surgery increased the number of people involved in productive activities by up to 50%, thus helping to relieve poverty.

As regards quality of life before surgery, cataract patients were four times more likely than people with normal vision to report problems with self-care, mobility, usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression. After surgery, quality of life improved substantially.

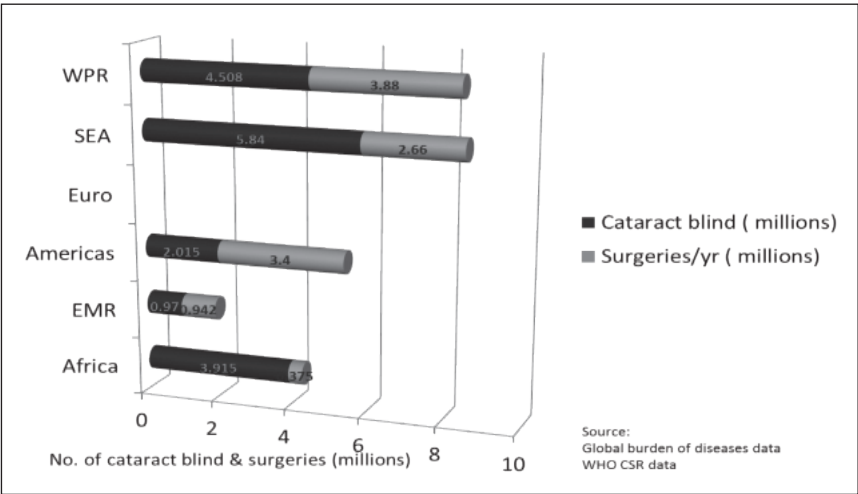
Interventions

So where are we now?

Since the start of “VISION 2020: The Right to Sight”, the

number of cataract surgeries carried out has increased. However, there is still a wide gap between the burden of the pathology and the surgeries being done.

The number of cataract blind people (which is much less than the number of people needing cataract surgery) compared to the number of surgeries done, shows a wide gap in regions like Africa, WPR and SEA. This is demonstrated in the table below:



Cataract blind persons compared to the number of surgeries per year for WHO regions. *No full data for the Euro zone.

The ‘Impasse’

The conventional provision of cataract surgeries at hospitals at the current rate will not be able to address this burden of cataract

sive way. A major issue to each approach is its sustainability for a condition that cannot be eliminated.

Daniel Etya’ale has categorized these approaches as:

Outreach Type	Main objectives and strategies	Potential for sustainability
A. Surgical eye camp	– Screen and offer surgery on site to as many people as possible	– Low in general, except where long-term local support and commitment can be guaranteed
B. Screening eye camp	– Screen, refer/transport candidates for cataract surgery to base unit	– Low, for the same reasons as (A) above – Could be justified as a means to build up or strengthen existing eye centers,
C. Mobile eye clinic	– A toned-down variant of (B), often organized and run as an equivalent of an Outpatient Department (OPD) of the base eye unit	– Same as (B) above
D. Using/working with community-based rehabilitation (CBR) or other community-based programs	– Use an existing CBR programme to deliver primary eye care, detect, assess and refer or transport – use community-based and -approved workers, e.g. cataract finders or other health workers	– Uncertain when the community is a passive beneficiary of these services and/or when most of the running cost is borne by donors or sponsors – Good to excellent, when true ownership by the community is actively sought and achieved, or some sort of cost-sharing is introduced from the outset
E. Creating eye (vision) centers strategically located in needy areas	– Here priority is given to the setting up of permanent primary and secondary eye units, with the view to improve geographic coverage and access to eye care	Good to excellent, especially: – When planned and implemented in close partnership with the community; – When combined with other strategies that proactively seek out the needy and ‘hard-to-reach’ patients

Current Major Challenges to Cataract Services in Most Developing Countries

Non prioritization of eye care and cataract services by governments.

Alienation of eye care and cataract services from health structures and programs mainly through vertical programs.

Sustainability concerns regarding 'mass surgery' programs.

Inadequate efficiency in some programs.

Inadequate resources, e.g. a shortage of human resources.

Less than optimal coverage of services.

Inequity in service provision, e.g. gender imbalance.

Quality concerns in services – less than optimal visual, psychological and quality of life outcomes.

Scaling Up Cataract Services – More Efficient Delivery Service

To cope with increasing burden of cataract vision loss both the traditional hospital based services and the outreach services need to improve in efficiency, quality, innovations and sustainability.

Improving outreach programs:⁷

Careful planning of the program.

Community involvement and ownership.

Government involvement and leadership.

A good monitoring and evaluation system.

A structure and clear mechanisms for dialogue, problem-solving and co-ordination among all stakeholders.

Improving hospital services:⁸

Systems must optimize the balance between resources and patient load. The success of the Aravind eye hospital in India in mass surgeries has been attributed to systems in place which include: standardization; division of labor; balancing resources; and micro-level planning.

Measures to Scale Up Cataract Services

Improving efficiency and organization of cataract and eye care services within existing health systems with all stakeholders, including the private sector, for sustainability.

All NGO services involved in cataract services should engage with, and support, the existing health system through capacity and institutional building to ensure sustainability, affordability and accessibility.

Increasing investment in cataract and eye care through training of eye care workers and their retention to increase quantity and quality of workers in needy regions and the provision of facilities.

Cataract services and eye care services should be built with active community participation for cost-effectiveness, ownership and sustainability.

Cataract services should incor-

porate effective monitoring and quality assessment measures.

The development of more efficient and sustainable eye care systems that provide high quality and equitable services.

For remote areas, appropriate targeted outreach services that ensure sustainability should be set up. ■

References

- ¹ PASCOLINI D., MARIOTTI S.P.M., 'Global estimates of visual impairment: 2010', *British Journal Ophthalmology* Online First published December 1, 2011 as 10.1136/bjophthalmol-2011-300539.
- ² LEWALLEN S., WILLIAMS T.D., DRAY A., STOCK B.C., MATHENGE W., OYE J., NKURIKIYE J., KIMANI K., MÜLLER A., Courtright P., 'Estimating incidence of vision-reducing cataract in Africa: a new model with implications for program targets', *Arch. Ophthalmol.* 2010 Dec;128(12):1584-9.
- ³ FLETCHER A.E., 'Free radicals, antioxidants and eye diseases: evidence from epidemiological studies on cataract and age-related macular degeneration', *Ophthalmic Res.* 2010;44(3):191-8. Epub 2010 Sep 9.
- ⁴ BONNEFOY M., DRAI J., KOSTKA T., 'Antioxidants to slow aging, facts and perspectives', *Presse Med.* 2002 Jul 27;31(25):1174-84.
- ⁵ *Vision 2020 The Right to Sight. Global Initiative for the elimination of avoidable blindness. Action plan 2006-11*: page 7. World health Organization. Geneva 2007.
- ⁶ MALIK S.M. *et al.*, 'Productivity Gains in rehabilitating the blind in Pakistan', *Sightsavers International* 2010.
- ⁷ KUPER H., POLACK S., MATHENGE W., EUSEBIO C., WADUD Z. *et al.* (2010) 'Does Cataract Surgery Alleviate Poverty? Evidence from a Multi-Centre Intervention Study Conducted in Kenya, the Philippines and Bangladesh', *PLoS ONE* 5(11).
- ⁸ ETYA'ALE D., 'Beyond the clinic: approaches to outreach', *Community Eye Health J.* 2006;19(58): 19-21. OUTREACH APPROACHES. *J. Comm. Eye Health* 2000;13(34): 22-23.
- ⁹ THULASIRAJ R.D., SARAVANAN S., 'Productivity: getting cataract patients 'through and out'', *J. Comm. Eye Health* 2000;13(34): 22-23.

III.2 Onchocerciasis and Trachoma

DR. ALLEN FOSTER

*Director of the Christian
Blind Mission (CBM)
Germany.*

*Director of the International
Center for Eye Health (ICEH)
Great Britain*

Trends in Global Blindness

Between 1975 and 1995 it is estimated that the number of blind people in the world increased from 28 to 45 million. At this time the infective eye diseases – trachoma and onchocerciasis (also called river blindness) – were major causes of blindness.

This article describes these two diseases and how recent advances in treatment are reducing the prevalence of disease and visual loss from these diseases.

Onchocerciasis

Onchocerciasis is a parasitic infection with a filarial worm called *Onchocerca volvulus*. The parasite is transmitted to man through the bite of a black fly called *Simulium*. The adult worm lives for many years in the person, often without symptoms, but produces offspring (babies) called *Microfilaria*. The microscopic microfilaria cause inflammation in the skin and in the eyes. The symptoms may take years to appear and include itching, redness of the eyes and gradual reduction in vision.

Onchocerciasis affects millions of people in approximately 30 countries of Africa and 6 countries of the Americas. Control of

the disease was undertaken by reducing the breeding sites of the simulum fly so that transmission of the disease by the flies from person to person was reduced. This vector control in West Africa has been successful, but it is expensive and takes many years to reduce the prevalence of infection in people.

In the 1980s a drug was found which if taken once per year kills the microfilaria and reduces the symptoms of disease. The pharmaceutical company has made the drug, Ivermectin, trade name Mectizan, freely available for people with, or at risk of, onchocerciasis. The drug is given to people once a year in mass community distribution programmes, which are planned and directed by the communities themselves. Currently over 70 million people are receiving treatment annually.

Trachoma

Trachoma is a bacterial eye infection with the organism *Chlamydia Trachomatis*. The bacteria are transmitted from child to child by flies which are attracted to children's eyes by facial and eye discharges. The repeated infection can carry on for months or even years, often with few symptoms. Over the course of years the inflammation produces scarring of the inside of the upper eyelid resulting in turning in of the eyelashes (trichiasis) which causes pain and gradual loss of vision from scarring of the cornea.

Trachoma affects millions of people in approximately 50 countries of Africa, Asia and the

Americas. Control of the disease consist of the "SAFE" strategy which stands for "S" – surgery to turn out in turning eyelashes; "A" – mass drug administration of the antibiotic azithromycin, once per year to communities with high levels of disease (TF 10+%); "F" – promotion of facial cleanliness particularly in children to clean facial discharges away; "E" – improvement in environment, better water and sanitation.

Pfizer through the International Trachoma Initiative have made azithromycin available as a donation for the treatment of endemic trachoma communities. Currently approximately 50 million people are being treated each year.

Lessons learnt

- Drug donation programmes have played a major part in reducing infection and blindness from onchocerciasis and trachoma

- Effective distribution systems at the community level are required for the drug donations, with non-governmental agencies playing an important role in capacity building, implementation and coordination

- The affected communities play an essential role in determining how best to distribute the medicines/interventions

- Political commitment by national governments, donor agencies and pharmaceutical companies is essential to scale up these programmes both nationally and regionally

- Partnerships at international, national, district and community levels are critically important. ■

III.3 Blindness Due to Retinal Diseases, Specifically Diabetic Retinopathy and Age-related Macular Degeneration

PROF. DONALD J. D'AMICO, MD

*Professor and Chairman,
The Betty Neuwirth Lee and
Chilly Professor,
Weill Cornell Medical College;
Ophthalmologist-in-Chief,
New York-Presbyterian Hospital
New York, New York, USA*

The gift of vision begins with a healthy eye that is capable of capturing light, focusing an image, transmitting it clearly to the retina, and converting it to an electrical signal that, on passage out of the eye by way of the optic nerve, creates an image our brain can perceive. In the center of the eye we see the vitreous, which is a large clear gel which maintains the shape of the eye, and further back, we see the retina, which lines the inside surface of the eye like wall paper. The retina is often compared to the film in a camera, and it is in the retina that the energy of the light is transformed into an electrical signal that is carried out of the eye by the optic nerve to the brain. So that we can be oriented, it is important to know that we can look into the eye and see the retina directly, and here is a normal retina shown with a special panoramic camera. The very center of the retina is known as the macula and is the area with our best visual acuity, with the remainder of the retina providing our peripheral or side vision. For comparison, you can see an eye with a large upper retinal detachment in the in this slide.

The retina is one of the most elegant and complicated tissues in the human body. If we take a magnified look, we see that it is composed of multi-layered nervous tissue. In our eyes, after having passed through the front of the eye and the vitreous gel, light

actually passes across the clear retina to reach one of the millions of photoreceptors, i.e. rods and cones, and it is here that the light to electric conversion takes place. These delicate photoreceptors are nourished and supported by a dedicated underlying layer of cells called the retinal pigment epithelium or RPE, and this partnership is critical to the health and function of each cell. A separation of the retina from the RPE is known as a retinal detachment, and as you might imagine, breaks the contact between these two layers and rapidly produces visual loss. The retina, although mainly clear, has blood vessels near its inner surface facing the vitreous gel, but the photoreceptors and RPE obtain their blood flow and nutrition from the choroid, a vascular layer underneath the RPE and just inside the leathery sclera of the eye.

Diseases of the retina are extremely important causes of visual loss worldwide. Because it is nervous tissue like the brain, the retina cannot be replaced or transplanted by our current treatments. There are some early and promising clinical trials using electronic chip implants, but the great majority of our work with retinal diseases consists of trying to preserve or restore the function of this very fragile and irreplaceable tissue by treatment with drugs, laser, and surgery.

Although there are many retinal disease that are extremely important in a global perspective, I will limit my remarks to diabetic retinopathy and macular degeneration that are both in the WHO top ten list of Priority Eye Diseases. Diabetes and its complications is an enormous burden on world populations, and unfortunately it is increasing. The WHO has estimated that there were 171 million

people worldwide with diabetes mellitus in 2000 and predicted that 366 million people will have diabetes by 2030. One of the most severe consequences of diabetes is the development of retinopathy, which is the most common cause of retinal blindness during the middle years of life, that is, during the most productive years of life. WHO has also estimated that in 2002 diabetic retinopathy was responsible for 5% of world's blind, totaling approximately 5 million individuals. Indeed for much of the world's population, it will be the ability to prevent diabetes-related visual impairment that will determine if we are successful in fighting an epidemic of retinal blindness.

Diabetes produces profound changes in the blood vessels in the retina. At first, the vessels involved may not be in the central macula, and therefore the patient may develop retinopathy while being unaware of the problem. As the disease progresses, it causes an incompetence or leakage in the inner retinal blood vessels and this is manifest as a swelling of the retina known as macular edema. You seen an example in which the macula has accumulated yellow deposits of fat, and such a patient would undoubtedly be legally blind. Here you see a much earlier phase of the disease in which the blood vessels are damaged and are leaking fluid and red blood cells into the retina, indicated by the outward diffusion of bright dye during a diagnostic test in which fluorescein dye is given intravenously and then the retinal vascular leakage is detected with a special camera. This is known as non-proliferative retinopathy, and usually causes visual loss by a visually-damaging accumulation of fluid known as macular edema. A patient such as

this would have a moderate to severe reduction in their central vision, but would probably be able to continue basic daily tasks if the other areas of the retina, and their peripheral vision, remain relatively normal.

As diabetic retinopathy progresses, many retinal vessels become blocked, and this loss of blood flow damages the function of the affected area of the retina. These areas deprived of blood flow are called ischemic areas, and they can be demonstrated on fluorescein testing as dark patches against the light grey of areas that have continued normal circulation. Still further in the process, these dying areas of retina send biological signals to the remaining retina and a process of new blood vessels or neovascularization develops known as proliferative diabetic retinopathy. While one might be tempted to think that these new blood vessels might offer some restoration or benefit, they are highly abnormal; unless they are promptly treated, they will cause certain blindness for the eye due to bleeding into the vitreous, overgrowth of the retina with fibrovascular scar tissue, or the development of a traction retinal detachment in which the new blood vessels literally pull the retina from its needed contact with the underlying RPE. Shortly after they appear, these new vessels can be eliminated with a laser treatment known as panretinal photocoagulation, but if they progress to bleeding and retinal detachment, vision can only be restored by the most difficult and complicated vitreoretinal surgery.

What can be done to prevent diabetic blindness in the populations of the world? There are many possibilities and also many difficulties, and I will try to place these in an understandable context. We have mentioned that the incidence of diabetes itself is increasing worldwide, but in developed countries, the percentage of diabetic patients developing any form of retinopathy is actually decreasing compared to the past. This is related to improved medical management of diabetes in these countries, including better control of diet, weight, and hyper-

tension, etc. through education, drugs, exercise, and dietary modifications. This is a welcome positive trend, but we must note that no such helpful positive trend is occurring in the developing world in which the percentage of diabetic blind is increasing directly in line with the increase in diabetes. Second, while careful medical management alone cannot reverse the damage of retinopathy, it has been clearly established that careful control of blood sugar delays or even prevents the development or progression of retinopathy. So our first and most important tasks are to improve the overall health of our populations and to provide for physician and patient education, dietary modifications, drugs, and other tools so that control of blood sugar levels is improved. These are bedrock efforts, but in a world where 14% of the world's population is undernourished and 11% lacks clean drinking water, the challenges are enormous.

Our second task relates to detection of diabetes mellitus and therefore diabetic retinopathy. Even in a country as rich as the United States, 5.2 million diabetics are unaware that they have the disease, so we must imagine that the number of undetected patients in the world with diabetic retinopathy is truly staggering. Again, in the developed world, diabetics benefit from a yearly eye examination, but in developing countries, this will be difficult given that examiners are in short supply. Beyond the basic problem of diabetes mellitus detection itself, the best hope for improving diabetic retinopathy detection is two fold: education of more skilled examiners, and continued improvements in telemedicine in which the evaluation of diabetic retinopathy can be separated from the acquisition of diagnostic retinal photographs. If retinal photography techniques can be simplified and disseminated, such a strategy could reduce the level of medical expertise needed in remote locations.

If we could detect diabetics, and detect diabetics with visually-significant retinopathy, what would be our most effective actions? Again, the difference is

striking depending on the socio-economics of a given country. In the United States, for example, the main problem is how to treat mild to moderate forms of macular edema, and this can usually be accomplished with intraocular injections of anti-VEGF drugs and with laser therapy. Conversely, in the developing world, untreated diabetic retinopathy most frequently presents as either extremely severe macular edema (count fingers vision or worse) or advanced and longstanding traction retinal detachments which leave the eye totally blind. A number of years ago I was demonstrating a new surgical technique in Mexico, and I planned to operate on four or five patients with severe traction retinal detachment due to diabetes. As I viewed a large crowd in the open-air waiting area of the hospital, I was amazed to learn that over one hundred patients had come hoping to be chosen for my treatment, and furthermore, that the great majority had an advanced diabetic traction detachment in both eyes!

So, our treatment options will depend on the varied socioeconomic situation of each country, i.e. for more developed countries, we may have the chance to treat moderate visual loss due to macular edema with anti-VEGF drugs and laser, and perhaps even to train some surgeons to remove vitreous hemorrhage and repair a traction retinal detachment. Less developed countries will struggle with retinopathy detection, and its patients will unfortunately present with blindness due to advanced proliferative diabetic retinopathy. It is probably impractical to train the legion of skilled surgeons needed to treat such an advanced and complex condition, but if we were able to train individuals to perform prophylactic panretinal laser photocoagulation on these patients, it would be an important advance. We recently trained a retina specialist to practice in Mauritius Island in the Indian Ocean, and within his first few weeks, he had performed hundreds of such laser treatments, saving these patients from certain blindness.

So, to summarize, for more developed countries, we need to focus our efforts on diabetes control, diet, and overall health, with additional efforts at retinopathy detection and treatment including better drug treatments and training surgeons to perform relatively advanced eye surgery. For less developed nations, we will struggle with the basics of diabetes treatment and retinopathy detection, but our greatest help will be in laser treatment for proliferative retinopathy, and anything more advanced, such as intraocular drug therapy or surgery for traction retinal detachment, will unfortunately remain an exotic luxury at present.

Age-related macular degeneration presents completely different challenges and demographics compared to diabetic retinopathy. The WHO ranks it as the third most important cause of global blindness after cataract and glaucoma. Whereas diabetic retinopathy strikes middle-aged Hispanic and black populations with high frequency, age-related macular degeneration strikes patients in older age in predominantly Caucasian populations. Consequently, affected patients tend to live in countries that have more resources to detect the disease and provide therapy. The incidence is reduced in less developed countries due to a host of factors including shortened lifespan, racial and genetic predisposition, dietary habits, and many other influences that are difficult to quantify.

Age-related macular degeneration consists of two forms, namely the dry form or the wet (or neovascular) form. The dry form typically presents as the accumulation of deposits in the macula known as drusen or as an atrophic loss of tissue in the central macula known as geographic atrophy. The dry form may remain mild or may itself cause moderate central visual loss due to damage to the central retina, or in a small percentage of cases, it may progress to the wet form in which blood vessels from the choroid invade the spaces under the RPE and retina and typically cause an acute drop in visual acuity. These

abnormally located vessels do severe damage to the central retina by distorting the overlying macula, by leakage that may be fluid or blood, or most severely, by creating a macular scar. In the past few years, intraocular injections of anti-VEGF agents have shown a remarkable ability to reverse the process and restore vision if administered early in the disease, but the treatment is complicated and costly, requiring sophisticated monitoring and frequent intraocular injections.

We may therefore view age-related macular degeneration as a pyramid, with the base being fully normal individuals, the middle section being those with the dry form and variable vision loss, and the very apex of the pyramid being those with wet macular degeneration. Paradoxically, we have exciting new drug treatments for the very few at the top with wet macular degeneration, but treatment of these patients will be practical or possible for only relatively well developed nations for the immediate future. Somewhat more promising are studies that have explored the factors that might influence progression from dry to wet. Smoking has been proven to be an extremely damaging risk factor for disease progression. Other studies are suggesting, but have not yet completely proved, that another risk factor for progression is the lack of a healthy diet including antioxidants, minerals, and other components such as lutein and omega 3 fatty acids. Regarding the bottom part of our pyramid and our wish to keep patients from developing any evidence of dry macular degeneration at all, unfortunately, as yet we have no preventive therapy despite an enormous amount of research and the discovery of genetic and other clues.

So, for age-related macular degeneration, we see that the most effective efforts would be preventative and would include programs to reduce smoking and perhaps to provide targeted dietary supplementation. As regards treatment of advanced ARMD, intraocular injection of less expensive medications such as bevacizumab may

become within reach for more rapidly developing countries, but more widespread treatments must await cheaper, longer acting, and more easily administered forms of therapy. More readily available—and frequently overlooked—are simple high-plus glasses or magnifying low vision aids to allow improved near vision even for a patient with macular scarring. As part of a United Nations mission, I recently spent time in the Mbola Villages cluster in Tanzania distributing reading glasses in a remote village, and I quickly learned how greatly a simple high plus pair of reading glasses was appreciated by patients with macular damage from many causes, allowing them to cook and perform other simple near tasks that were impossible without magnification.

In closing, it is clear that there are many challenges ahead in our efforts to address the suffering caused by diabetic retinopathy, age-related macular degeneration, and other form of retina-related blindness. There have also been remarkable advances in disease prevention, detection, and treatment, ranging from the simple, such as eyeglasses, to the complex, such as advanced vitreoretinal surgery. Our greatest challenge, and greatest hope, is to identify the appropriate strategy for a given situation, and then work cooperatively and diligently to reduce retina-related blindness with the many effective preventions and interventions that are available; with effort, these tools are certain to increase in number and grow more effective in the future. Thank you again for the great honor to participate in this most important congress. ■

References

- Priority Eye Diseases, WHO publications.
- Prevention of Blindness from Diabetes Mellitus. Report of a WHO consultation in Geneva, Switzerland. 9-11 November 2005. Published WHO 2006.
- A randomized, placebo-controlled, clinical trial of high-dose supplementation with vitamins C and E, beta carotene, and zinc for age-related macular degeneration and vision loss: AREDS report no. 8. *Arch Ophthalmol*. 2001;119:1417-36.

III.4 Childhood Blindness

DR. ANDREA MOLINARI

Medical Doctor in Pediatric Ophthalmology, Metropolitan Hospital of Quito, Ecuador

Sight is the sense that gathers the most information about our environment and the only sense responsible for organizing other forms of sensory input. Considering that 80% of the information obtained during the first year of life is through sight, childhood blindness is a tragedy that will affect not only the child but also his or her family.

Childhood blindness can be prevented or treated in 40% of cases overall. However, in developing countries, 75% of childhood blindness is preventable.

Only 3% of the world's blind populations are children. However, because children have a lifetime of blindness ahead of them, the number of "blind person years" resulting from blindness starting in childhood is second only to cataract. It is calculated that childhood blindness represents 75 million "blind years". Fifty percent of children who become blind before the age of two years die before the age of five. This, therefore, reduces the observed prevalence of childhood-related blindness.

Childhood blindness is 10 times more frequent in the world's poorest countries. This frequency is calculated at 0.1/1000 children aged 0-15 years in the wealthiest countries and at 1.1/1000 children in the poorest ones. Out of the 1.5 million total of blind children in the world, one million live in Asia and Africa.

Children with eye problems often require detection through the vision screening process. This generally occurs because a child that has been born with a visual problem is not aware of his or her disability and is unable to articulate to others that he or she has a visual problem. In countries

where this screening does not take place on a regular basis, precious time is lost, and when the problem is eventually discovered it is often too late for adequate treatment of the illness.

A constant feature of pediatric eye illness is that the patient needs an advocate. The pediatric patient requires a special approach as does the family. Pediatric ophthalmologists or pediatric oriented ophthalmologists are better prepared to manage eye illnesses in children and have a positive attitude towards children and their families. This is why childhood blindness prevention programs are attempting to increase the number of pediatric ophthalmologists in the developing world.

The underlying causes of blindness and visual impairment in infants and children are very different compared to those observed in adult patients, as are the overall illness implications. Cataracts in children entail a much different clinical challenge than that typically encountered in adults. The surgical treatment is more complex, and even following successful cataract removal the infant must be visually rehabilitated in order to learn to see after the procedure is carried out.

To combat childhood blindness, different strategies, personnel, infrastructure and equipment than those utilized in adult patients are required. There is also much greater urgency because of the risk of developing intractable amblyopia specifically in children.

The causes of blindness in children vary widely from region to region. Corneal scarring occurring from childhood factors (including measles, vitamin A deficiency disorder, trachoma, traditional eye medicines), neonatal conjunctivitis/ophthalmia neonatorum and trauma are more commonly seen in poorer, developing countries. In more affluent regions, lesions of the brain and the central nervous system (often associated with prematurity) predominate, where-

as hereditary diseases are more prevalent in industrialized countries and in the Middle East. Perinatal factors, such as retinopathy of prematurity, are important in middle-income regions. Children are more susceptible to blindness from trauma in the developing world.

In developed countries where access to health care services is easier, the prevalence of acquired and congenital childhood blindness has decreased, while the prevalence of low vision associated with neurological disorders has increased due to higher survival rates among extremely premature babies.

Vitamin A deficiency disorder in children is caused by malnourishment in children in the developing world. Night blindness is one of the first signs of this pathology and can progress ultimately to xerophthalmia and complete blindness due to corneal scarring. Deficiency of this vitamin also lowers resistance to infection. The mortality rate can exceed 50% in children with severe vitamin A deficiency. This disease is easily prevented by either oral or injectable supplementation of vitamin A.

Cataract is responsible for 10-20% of all childhood blindness, and the relative incidence of cataract as a cause of visual impairment in children is increasing due to the decrease of other causes including vitamin A deficiency. It affects 3 per 10,000 children but this incidence increases to 15 per 10,000 children in the developing world due to poor control of perinatal infections, metabolic illnesses, consanguinity and trauma.

Cataracts in children are due to many different causes, the most common including inherited tendency, perinatal infections, metabolic disease and trauma. Cataracts can manifest at birth or develop during childhood. Cataracts that affect vision should be removed as early as possible in order to prevent interference with

a normal development of the visual system.

In developing countries cataract surgery is not usually performed by surgeons with special training in pediatric cataract surgery and many are not performed in tertiary care centers. This leads directly to poor results following cataract surgery in children from these countries. The follow-up of these patients is often deficient with a subsequent difficulty in obtaining adequate visual rehabilitation. All this occurs with poor overall care of pediatric patients with cataracts and explains why cataracts are still a very important cause of visual impairment in children in the developing world.

Retinopathy of prematurity is a potentially blinding pathology which is caused by the abnormal development of retinal blood vessels in premature infants. Most cases resolve without permanent damage to the retina, but more severe cases can lead to retinal detachment and result in blindness or severe visual impairment. The most important risk factors for the development of this illness are low birth weight and prematurity.

The prevalence of blindness due to retinopathy of prematurity varies significantly among countries and depends upon the level of neonatal care (in terms of access and neonatal survival) and also upon the availability of effective screening and treatment programs. It has recently become one of the most important causes of childhood blindness in middle-income countries, in which access to neonatal care has improved without the implementation of adequate screening and treatment programs for controlling the condition.

The population of infants who develop severe retinopathy of prematurity in highly developed countries differs from those who are affected in less well developed countries where larger, more mature, infants can be severely affected.

In order to prevent visual impairment due to this pathology, several measures are being implemented, including better control of oxygen saturation levels in infants at risk, training of ophthalmologists to work with neonatologists and nurses in screening programs, development of new

forms of treatment of the illness and exploring innovative methods of screening using non-medical personnel and telemedicine.

Economic development and specific interventions are changing the patterns of blindness in children all over the world. Improved coverage of measles immunization and programs for the control of vitamin A deficiency and trachoma are both reducing corneal blindness in many low-income countries. As a result, cataracts are becoming a more important cause of childhood visual impairment.

Retinopathy of prematurity remains a very important cause of childhood blindness with increasing incidence noted in less developed countries.

Childhood blindness constitutes one of the biggest challenges in terms of prevention and treatment in the global health arena. In order to obtain significant results in reducing preventable childhood blindness, governments, especially those in the developing world, should make this a priority and focus on the necessary resources in order to diminish preventable childhood blindness effectively. ■

III.5 Errori Refrattivi

DR. MARIO R. ANGI

*Dipartimento di Neuroscienze
Università di Padova, Italia
Presidente CBM Italia ONG
Onlus*

Refractive Errors

Refractive errors are the first cause of preventable poor sight in the world and affect over 500 million people. 90% of the burden of uncorrected refractive errors falls on poor countries because of a lack of infrastructures, health-care personnel, instruments and optic centres. The pathogenesis of refractive defects involves

both genetic and environmental components which are currently being identified. Refractive defects can be classified into four categories: myopia, hyperopia, astigmatism and presbyopia. Myopia is caused by an excessive growth of the eyeball. The prevalence of myopia increases in families that move from a rural context to the cities and is directly correlated with study activity, a reduced exposure to sunlight, and a greater availability of food and fats. Hyperopia, which is caused by a reduced size of the eyeball, and astigmatism, are found to a greater extent

in children brought up in weak socio-economic conditions, such as the African populations of the sub-Saharan regions but also the inhabitants of poor neighbourhoods in England. Presbyopia, which is caused by an ageing of the eye's lens, is responsible for visual disability above all in middle-low income throughout the world. The potential loss of productivity derived from the burden of uncorrected refractive errors is estimated at 28.8 milliard dollars. The cost of providing a pair of spectacles to those who need them is estimated to be 26 milliard dollars.

The elimination of poor vision caused by uncorrected refractive defects is a goal that can be pursued today through the synergic commitment of civil society, governments and the Church.

Introduzione

Desidero innanzitutto ringraziare il Presidente Mons. Zygmunt Zimowsky e il Segretario Mons. Jean-Marie Mupendawatu per aver dato vita a questa Conferenza volta a favorire la conoscenza ed il dibattito intorno alle problematiche della lotta alla cecità evitabile.

Gli errori refrattivi non corretti rappresentano oggi uno tra i più grandi problemi di ipovisione evitabile, che si stima colpisca oltre mezzo miliardo di persone nel mondo. La visione sfuocata ha un impatto negativo sulla qualità della vita, sull'apprendimento, sul lavoro di un individuo, sulla sua famiglia, e – in ultima analisi – sulla sua comunità. La correzione con occhiali appropriati degli errori refrattivi è tra gli interventi più vantaggiosi in termini di rapporto costi/benefici nella cura degli occhi.

La presa di coscienza che gli errori refrattivi costituiscono la maggior causa di ipovisione al mondo è relativamente recente. Nel 2003 l'Assemblea Mondiale della Salute (WHA) ha adottato la risoluzione 56.26 *Elimination of avoidable blindness* per accelerare gli sforzi volti all'eliminazione della cecità evitabile. Inizialmente le priorità identificate dal programma 'Vision 2020' erano malattie come la cataratta, il tracoma, l'oncocercosi, la cecità infantile e l'ipovisione da cause mediche (maculopatia, diabete). Successivamente, studi epidemiologici hanno dimostrato che anche gli errori refrattivi non corretti sono una importante causa di ipovisione. La risoluzione 65.1 della WHA nel 2009 ha specificamente menzionato per la prima volta gli errori refrattivi. In totale, si stima che circa **100 milioni** di persone potrebbero essere ipove-

denti a causa di **errori refrattivi non corretti per distante**, e circa **500 milioni** a causa di **errori refrattivi non corretti per vicino**. Il peso degli errori refrattivi non corretti grava per il 90% sui Paesi poveri, per la mancanza di infrastrutture, personale sanitario formato, strumenti, presidi ottici.

Gli errori refrattivi non erano stati considerati tra le cause di riduzione della visione nel Report dell'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) nel 2004¹. Il loro drammatico peso viene portato alla luce solo nel Report OMS del 2008², che li riconosce come la principale causa di ipovisione e la seconda causa di cecità al mondo. Come si giustifica questo? La stima della prevalenza dell'ipovisione si è enormemente estesa nel 2008 variando i criteri di inclusione precedentemente adottati: da "visione con la miglior correzione ottica" (*best corrected*) a "visione rilevata al momento della visita" (*presenting vision*) vale a dire la visione naturale o con la correzione in uso, se presente. La visione rilevata alla visita fornisce realisticamente la vera prevalenza dell'ipovisione, parte della quale può essere risolta con la correzione ottica.

I difetti refrattivi costituiscono un grave problema di salute pubblica. La ipovisione è corrispondente della povertà, in un circuito patologico che associa la mancata considerazione del problema (spesso i genitori sono a conoscenza che il loro figlio è ipovedente), i pregiudizi culturali che fanno ritenere l'uso degli occhiali un indebolimento per la vista, le difficoltà all'acquisto ed alla fornitura di occhiali per barriere economiche e organizzative.

Prendiamo in considerazione 1) la definizione, 2) l'epidemiologia, 3) il peso economico degli errori refrattivi.

1. Definizione e classificazione degli errori refrattivi

L'occhio è un sistema ottico in cui due lenti – la cornea ed il cristallino – mettono a fuoco sulla retina i raggi luminosi provenienti da un oggetto posto in distanza. Si definisce **errore refrattivo** la con-

dizione in cui i raggi luminosi – in assenza di accomodazione – non sono messi a fuoco sulla retina, causando una visione sfuocata. Se i raggi sono focalizzati davanti alla retina si parla di **miopia**, se i raggi sono focalizzati oltre la retina si parla di **ipermetropia**. Se i raggi sono messi a fuoco in più di un piano focale, a causa di una curvatura diversa della cornea nei meridiani orizzontale e verticale, si parla di **astigmatismo**. La **presbiopia** invece è un problema causato dall'invecchiamento della lente interna dell'occhio, il cristallino, che con l'età perde la naturale elasticità e quindi la capacità di accomodare. La presbiopia colpisce indistintamente tutte le persone a partire dall'età di 40-45 anni. Le persone con ipermetropia o emmetropia (assenza di errori refrattivi) dopo quell'età hanno difficoltà nella lettura, mentre i miopi sono spesso ancora in grado di farlo senza correzione, in relazione al grado della miopia stessa.

Definiamo:

MIOPIA un difetto minore o uguale a -0.50 diottrie nei bambini e -1 diottria negli adulti.

IPERMETROPIA un difetto maggiore di + 2 diottrie.

ASTIGMATISMO un difetto maggiore di 0.75 diottrie.

IPOVISIONE (visual impairment) una visione non corretta inferiore a 3.3/10 (6/18) nell'occhio migliore. Questo limite va innalzato a 5/10 (6/12) nei bambini in età scolare.

2. Epidemiologia degli errori refrattivi

L'occhio umano cambia dimensioni e caratteristiche ottiche durante la crescita³. La lunghezza assiale aumenta rapidamente dai primi mesi di vita, (da 16.8 a 23.6 mm in età adulta), e la curvatura corneale diminuisce, consentendo all'occhio di mantenere una corretta messa a fuoco. Il processo di crescita sincronizzata delle tre principali componenti refrattive dell'occhio (cornea, cristallino e lunghezza assiale) è chiamato "**emmetropizzazione**", e porta idealmente a un difetto refrattivo pari a zero. In ogni popolazione

una percentuale di bambini non riesce a raggiungere l'emmetropia, o la perde durante il periodo scolastico. Il permanere di difetti refrattivi congeniti quali l'ipermetropia o l'astigmatismo, o la comparsa di difetti quale la miopia sono regolati da fattori genetici ed ambientali.

A partire dagli anni '90 studi epidemiologici di popolazione hanno messo in luce il fatto che il carico globale dei difetti refrattivi di una popolazione varia a seconda dell'età e delle regioni geografiche. Il fondamentale studio "Errori refrattivi nei bambini"⁴ – sostenuto dall'OMS nel 2000 – ha posto a confronto i dati rilevati in campioni rappresentativi di bambini dai 5 ai 15 anni in tre Paesi: Cina⁵, Tibet⁶ e Cile⁷. È emerso che il 12% dei bambini cinesi aveva difetti di vista – principalmente miopia, in Tibet il 3%, in Cile il 15%, principalmente astigmatismo elevato.

Nei primi anni di vita i fattori genetici giocano un iniziale ruolo predominante nel determinare i difetti refrattivi. Uno studio⁸ condotto nel 2010 su 38.000 bambini rappresentativi di 8 popolazioni conferma che in India, Nepal, Sud Africa e Cile il difetto prevalente a tutte le età era una lieve ipermetropia, che diveniva a 15 anni miopia in meno del 20% dei casi. Al contrario, in Malesia e Cina (rurale e urbana) a 15 anni la miopia riguardava più del 35% dei casi.

La prevalenza dei difetti visivi non è costante nel tempo, ma è influenzata da fattori ambientali. Analizziamo i più recenti contributi della letteratura in proposito.

2a. Miopia

La miopia rappresenta un problema sociale di salute in quanto causa ipovisione e può avere complicazioni sino alla cecità. Inizialmente caratterizzata nel 1600 da Keplero e Newton come un problema di focalizzazione dei raggi luminosi davanti alla retina, è stata associata dal 1800 ad una eccessiva crescita il lunghezza del globo oculare. Numerose ipotesi sono state avanzate negli anni per capire se prevalgono in questa crescita fattori genetici o ambientali quali la scolarità e il lavoro

da vicino. Esperimenti su modelli animali hanno confermato che la crescita dell'occhio è sicuramente influenzata dalla qualità dell'immagine retinica. Chi studia ha un maggior rischio di miopia a causa della sfocatura delle immagini indotta sulla retina dalla vicinanza del libro.

La prevalenza di miopia è significativamente più alta in aree urbane rispetto ad aree rurali. Questo emerge con chiarezza in studi condotti in Cina.

Fan⁹ confronta la prevalenza di miopia rilevata in bambini di asilo di Hong Kong nel 1997 e nel 2007, e trova un aumento dal 2.3% al 6.3%. Shih¹⁰ trova una progressione della miopia in maschi e femmine di 0.24/0.31 diottrie per anno in ambito rurale, 0.43 e 0.50 diottrie per anno in ambito urbano. Lam¹¹ confronta la prevalenza di miopia rilevata nel 1990 e nel 2010 a Hong Kong in bambini, e pur trovando percentuali sostanzialmente stabili di miopia nel tempo (25% contro il 18% a 6 anni, 64% contro 61% a 12 anni) conferma in città una prevalenza di miopia più che doppia rispetto all'area rurale. Zhang¹² trova una correlazione positiva tra presenza di miopia, densità di popolazione e lavoro da vicino. Lim¹³ in bambini di 12 anni di Singapore trova una associazione tra miopia, maggior lunghezza assiale del globo e dieta più ricca di acidi grassi saturi e colesterolo. Wu¹⁴ studia l'influenza di attività all'aperto sullo sviluppo della miopia in bambini di 7-12 anni, e trova una significativa associazione diretta tra aumento della miopia, anni di studio e familiarità, mentre trova una associazione inversa tra miopia ed attività all'aperto.

La tendenza si conferma anche in altre popolazioni. In India a Hyderabad¹⁵ la prevalenza di miopia risulta significativamente maggiore in bambini di età scolare in ambito urbano (51%) rispetto al rurale (17%). Uno studio di prevalenza condotto negli Stati Uniti in persone dai 12 ai 54 anni mostra negli ultimi 30 anni un aumento della miopia, passata dal 25% nel 1972 al 41.6% nel 2004. Le stime di prevalenza della miopia variano anche in relazione alla razza: i neri sono passati dal

13% al 33%, i bianchi dal 26.3% al 43%¹⁶. Rudnicka¹⁷ conferma una differenza etnica sulla prevalenza di miopia in bambini di 11 anni di scuole inglesi. La prevalenza variava dal 25% negli asiatici al 10% negli africani caraibici al 3.2% negli europei bianchi. A parità di ambiente geografico e di quantità di studio, differenze di prevalenza della miopia sono correlate a differenze etniche nella grandezza del globo oculare. La prevalenza della miopia massima (78.4%) è stata trovata in bambini cinesi di 15 anni di città¹⁸, e minima (1.2%) in bambini nepalesi di 5-15 anni in area rurale⁶.

Questi dati in qualche modo rappresentano un ritorno alle indicazioni di "igiene visiva" dei primi oculisti dell'ottocento, quando si raccomandava di avere una buona illuminazione possibilmente naturale, mantenere la posizione eretta studiando ed evitare l'inclinazione del capo in avanti che era creduta produrre "congestione oculare" e distensione del globo¹⁹.

2b. Astigmatismo e ipermetropia

L'astigmatismo è un difetto refrattivo dovuto alla diversa curvatura dei principali meridiani corneali. È presente alla nascita, e di norma nei primi 18 mesi di vita si riduce spontaneamente²⁰. Se è di origine genetica, permane per tutta la vita. L'eredità del difetto è di tipo autosomico dominante²¹, e presenta marcate differenze etniche. In Sud America, lungo la cordigliera andina, la prevalenza di astigmatismo elevato > 2 diottrie colpisce dal 12 al 15% dei bambini⁷. Prevalenze elevate di astigmatismo sono segnalate anche in altre popolazioni. Fozailoff²² conduce uno studio in bambini afroamericani e ispanici dai 6 ai 72 mesi in California, e trova una prevalenza di astigmatismo maggiore nei bambini ispanici (16.8 vs 12.7%), con una tendenza alla riduzione con l'età. Rezvan²³ studia bambini dai 6 ai 17 anni nel nord Iran e trova l'11.5% di casi con astigmatismo, contro il 4.3% di miopia ed il 5.4% di ipermetropia. La presenza di astigmatismo si associa ad un rischio 4.6 volte più alto di sviluppare una miopia,

ed una capacità visiva più bassa²⁴. Oltre all'influenza genetica, sono state trovate associazioni tra la deprivazione socio-economica e la presenza di ipermetropia ed astigmatismo nella popolazione. L'indice di deprivazioni multiple, ottenuto misurando diversi campi socio-economici e correlandoli con la località dove è vissuto il bambino ha mostrato in bambini inglesi una associazione lineare tra lunghezza assiale più corta, ed astigmatismo più elevato²⁵.

Correla con queste osservazioni lo studio di prevalenza dei difetti refrattivi condotto in bambini dai 6 ai 16 anni in Burkina Faso. La miopia è stata trovata solo nel 2.5% dei casi, l'ipermetropia nel 17.1% e l'astigmatismo nell'11.7% dei casi²⁶.

In Marocco, uno studio di bambini della stessa età ha mostrato dati simili: miopia 6.1%, ipermetropia 18.3%, astigmatismo 23.5%²⁷.

In conclusione, gli studi più recenti mostrano l'aumento della prevalenza di miopia nei bambini le cui famiglie si spostano dal contesto rurale verso la città. La crescita della lunghezza assiale causa di miopia correla direttamente con l'attività di studio, la ridotta esposizione alla luce solare, la maggiore disponibilità di cibo e di grassi. Al contrario, una ridotta dimensione del globo oculare ed un astigmatismo più elevato si trova nei bambini in condizioni socio-economiche più deboli, come le popolazioni africane nelle regioni sub-sahariane, ma anche gli abitanti dei quartieri poveri in Inghilterra.

2c. Presbiopia

La presbiopia, che necessita di occhiali correttivi per vicino, è stata a lungo considerata "non così importante" a causa della presunzione che gli occhiali da lettura sono generalmente poco costosi e facilmente disponibili. Tale difetto non è stato neppure inserito nella attuale definizione di ipovisione. Si è "dimenticato" di considerare un problema che riguarda oltre 1 miliardo di persone nel mondo (2005) delle quali 517 milioni (49%) non hanno nessuna correzione o una correzione ina-

deguita²⁸. Il WHO Bulletin indica la presbiopia come un problema di salute significativo, con potenziali conseguenze negative sulla produttività e qualità di vita dei soggetti affetti. La crescita della popolazione mondiale e l'aumento dell'età proiettano questa stima ulteriormente in alto. Il peso di questa situazione ricade nel 90% sui Paesi poveri²⁹.

Marmamula³⁰ riporta i risultati di uno studio di popolazione sulla prevalenza dei difetti visivi non corretti condotto in Andhra Pradesh, India. Il 67% dei soggetti sopra i 35 anni presentava problemi di presbiopia, la copertura con occhiali era del 19%. In un ulteriore studio³¹ condotto in comunità costiere di pescatori in India la correzione della presbiopia riguardava solo l'11% dei soggetti. Uno studio condotto in Nigeria³² ha mostrato la presbiopia come più comune errore refrattivo (35%) seguita dall'astigmatismo (19.7%) e dall'ipermetropia (22.7%). Solo il 4.9% aveva miopia. La correzione con lenti ha ridotto l'ipovisione del 90% nella comunità. In uno studio condotto a Zanzibar³³ la prevalenza di presbiopia in pazienti sopra i 50 anni era dell'89%: solo il 17.6% aveva occhiali. Al follow-up dopo 6 mesi dalla fornitura di una correzione il 93% aveva ancora in uso gli occhiali e dichiarava significativamente migliorata la propria qualità di vita.

3. Peso economico degli errori refrattivi

Uno studio sulla ineguaglianza della distribuzione della salute oculare prende in considerazione la somma di DALYs (*disability-adjusted life years*) relativi a cataratta, tracoma, glaucoma, deficit di vitamina A, errori refrattivi e maculopatia. Il carico globale delle malattie oculari è stato stimato di 61,4 milioni di DALYs, il 4% del totale³⁴.

Gli errori refrattivi forniscono il maggior contributo alla disabilità visiva nelle classi a medio-basso reddito in tutto il mondo. La potenziale perdita di produttività che risulta dal carico degli errori refrattivi non corretti è stimata in 268.8 miliardi di dollari²⁹. Il costo

per provvedere a tutte le persone che ne hanno bisogno un paio di occhiali prevedendo un ricambio ogni 3 anni al prezzo di 150 dollari è stato calcolato in 26 miliardi: dieci volte meno del danno economico teoricamente ipotizzato. In realtà, molti beni di consumo – inclusi gli occhiali – non rappresentano spese sostenibili per i settori più poveri di ogni società. A sostegno di questa constatazione, l'ipovisione e la cecità colpiscono in modo sproporzionatamente maggiore persone povere senza istruzione e le donne.

La scarsa copertura di servizi refrattivi è la regola in aree rurali. I seguenti fattori sono chiamati in causa: costi, mancata percezione del bisogno, mancanza di accesso ai servizi. La domanda e la percentuale d'uso di occhiali è ulteriormente ridotta da pregiudizi sociali o estetici, dal preconceito che l'uso degli occhiali indebolisca la vista, o dalla semplice ignoranza dell'esistenza di un difetto di vista.

Conclusioni

Abbiamo quindi oggi se si può dire "messo a fuoco" meglio il quadro complessivo. L'attuale scenario preoccupante può migliorare rapidamente attraverso una serie di iniziative coordinate, come è già avvenuto nei primi 10 anni della campagna 'Vision 2020' per altre cause di cecità ed ipovisione, quali la cataratta ed il tracoma.

C'è bisogno di occhiali prefabbricati a basso costo, di produzione locale di occhiali, di sviluppo di nuovi strumenti per la misura della refrazione che siano economici, solidi, usabili a distanza, possibilmente senza l'uso di collirio cicloplegico.

L'evoluzione della tecnologia ci aiuta. La misura degli errori refrattivi si faceva con lo schiascopio, piccolo strumento che richiede una stima soggettiva del difetto, e che comporta difficoltà nella misura dell'astigmatismo e dei difetti elevati. Dal 1980 lo schiascopio è stato affiancato e progressivamente sostituito da refrattometri automatici, strumenti che forniscono una misura del difetto refrattivo. I refrattometri

avevano ed hanno il difetto di essere costosi, ingombranti e dipendenti dall'energia elettrica; nel 1995 è stato introdotto il primo refrattometro portatile a batteria. Alla fine degli anni '80 sono stati introdotti nuovi refrattometri binoculari, più adatti allo studio dei difetti visivi pediatrici in quanto utilizzati alla distanza di 1 metro; questi strumenti saranno presto disponibili a batteria, portatili e quindi più adatti all'uso anche in contesti rurali.

Con i nuovi mezzi che abbiamo a disposizione si deve formare più personale addestrato per lo screening visivo, per la cura degli occhi, per la misura della refrazione e per la fabbricazione / distribuzione di occhiali.

I Governi, le Organizzazioni internazionali, le Associazioni professionali, l'Industria Ottica, la Chiesa devono mette in campo le loro energie. Eliminare l'ipovisione da difetti refrattivi non corretti è la sfida che vogliamo raccogliere e vincere!.

Bibliografia

- ¹ Global data on visual impairment in the year 2002. Resnikoff S et al. Bull World Health Organ 2004;82:844-51.
- ² Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in 2004. Resnikoff S et al. Bull World Health Organ 2008;86:63-70.
- ³ Refractive development of the human eye. Gordon RA and Donzis PB. Arch Ophthalmol 1985;103:785-89.
- ⁴ Refractive error study in children: sampling and measurements methods for a multi-country survey. Negrel D et al. Am J Ophthalmol 2000;129:421-26.
- ⁵ Refractive error study in children: results from Shunyi District, China. Zhao J et al. Am J Ophthalmol 2000;129:427-35.
- ⁶ Refractive error study in children: results from Melchi Zone, Nepal. Pokharel G et al. Am J Ophthalmol 2000;129:436-47.
- ⁷ Refractive error study in children: results from La Florida, Chile. Maul E et al. Am J Ophthalmol 2000;129:445-54.
- ⁸ Is emmetropia the natural endpoint for human refractive development?. An analysis of population-based data from the refractive error study in children (RESC). Morgan IG et al. Acta Ophthalmol 2010;88:877-884.
- ⁹ Change in vision disorders among Hong Kong preschoolers in 10 years. Fan DS et al. Clin Exp Ophthalmol 2011;39:398-403.
- ¹⁰ Comparing myopic progression of urban and rural Taiwanese schoolchildren. Shin YE et al. Jpn J Ophthalmol 2010;54:446-51.
- ¹¹ Prevalence of myopia among Hong Kong chinese schoolchildren: change over two decades. Lam CS et al. Ophthalmol Opt 2012;32:17-24.
- ¹² Population density and refractive error among Chinese children. Zhang M et al. Invest Ophthalmol Vis Sci 2010;51:4969-76.
- ¹³ Dietary factors, myopia, and axial dimensions in children. Lim LS et al. Ophthalmology 2010;117:993-97.
- ¹⁴ Effects of outdoor activities on myopia among rural school children in Taiwan. Wu PC et al. Ophthalmic Epidemiol 2010;17:338-42.
- ¹⁵ A comparative clinical survey of the prevalence of refractive errors and eye diseases in urban and rural school children. Uzma N et al. Can J Ophthalmol 2009;44:328-33.
- ¹⁶ Increased prevalence of myopia in the United States between 1971-1972 and 1999-2004. Vitale S et al. Arch Ophthalmol 2009;127:1632-39.
- ¹⁷ Ethnic differences in the prevalence of myopia and ocular biometry in 10- and 11-year-old children: the Child Heart and Health Study in England (CHASE). Rudnicka AR et al. Invest Ophthalmol Vis Sci 2010;51:6270-76.
- ¹⁸ Refractive error and visual impairment in urban children in southern China. He M et al. Invest Ophthalmol Vis Sci 2004;45:793-99.
- ¹⁹ Worldwide prevalence and risk factors for myopia. Pan CW et al. Ophthalmic Physiol Opt 2012;32:3-16.
- ²⁰ Infant astigmatism: its disappearance with age. Atkinson J et al. Vision Res 1980;20:891-93.
- ²¹ Inheritance of astigmatism: evidence for a major autosomal dominant locus. Clementi M, Angi M et al. Am J Hum Genet. 1998;63:825-30.
- ²² Prevalence of astigmatism in 6- to 72-month-old African American and Hispanic children: the multi-ethnic pediatric eye disease study. Fozailoff A et al. Ophthalmology 2011;118:284-93.
- ²³ Prevalence of refractive errors among school children in Northeastern Iran. Rezvan E et al. Ophthalmic Physiol Opt 2012; 32:25-30.
- ²⁴ Risk factors for astigmatism in pre-school children: the multi-ethnic pediatric eye disease and Baltimore pediatric eye disease study. McKean-Cowdin R et al. Ophthalmology 2011;118:1974-81.
- ²⁵ Shorter axial length and increased astigmatic refractive error are associated with socio-economic deprivation in an adult UK cohort. Goverdhan S et al. Ophthalmic Epidemiol 2011;18:44-47.
- ²⁶ Ametropias in school-age children in Fada N'Gourma (Burkina Faso, Africa). Jiménez R et al. Optom Vis Sci 2012;89:33-37.
- ²⁷ Prevalence of refractive errors in school-age children in Morocco. Anera RG et al. Clin Exp Ophthalmol 2009;37:191-96.
- ²⁸ The challenge of uncorrected refractive error: driving the agenda of the Durban declaration on refractive error and service development. Naidoo K et al. Clin Exp Optom 2010;93:131-36.
- ²⁹ Potential lost productivity resulting from the global burden of uncorrected refractive error. Smith TST et al. Bull World Health Org 2009;87:431-37.
- ³⁰ Uncorrected refractive errors, presbyopia and spectacle coverage: results from a rapid assessment of refractive error survey. Marmamula S et al. Ophthalmic Epidemiol 2009;16:269-74.
- ³¹ Prevalence of uncorrected refractive errors, presbyopia and spectacle coverage in marine fishing communities in South India: rapid assessment of visual impairment (RAVI) project. Ophthalmic Physiol Opt 2012;32:149-55.
- ³² Refractive ocular conditions and reasons for spectacles renewal in a resource-limited economy. Ayanniyi AA et al. BMC Ophthalmol 2010;7:10-12.
- ³³ Presbyopic spectacle coverage, willingness to pay for near correction, and the impact of correcting uncorrected presbyopia in adults in Zanzibar, East Africa. Laviers HR et al. Invest Ophthalmol Vis Sci 2010;51:1234-41.
- ³⁴ Global inequity in eye health: country-level analysis from the global burden of disease study. Hiratsuka OK et al. Am J Public Health 2010;100:1784-88.

IV. MODELS OF PREVENTION, CURE AND REHABILITATION

IV.1 Vision Rehabilitation in the World

**PROF. LEA HYVÄRINEN,
MD, PHD, FAAP**

*Senior Lecturer
in Developmental
Neuropsychology,
The University of Helsinki,
Finland*

The work for early intervention and rehabilitation for children and adults with vision impairments has markedly improved over the last twenty years. Some of the participants attending this study meeting remember the years of the late 1970s when the concept of 'low vision' had emerged from a few pioneer studies and had slowly become accepted in the clinical work. By the late 1980s low vision services for adults were well known and visually impaired children had also been given magnifiers and other devices. However, in many countries, schools for the blind were not yet accepting children with low vision because they could read print and thus were not 'really blind'.

From Impairment to Functioning

In 1992 the World Health Organization (WHO) established a taskforce to address concerns regarding definitions and classification of visual impairments and functioning that would be used to further develop education and rehabilitation programmes. This taskforce met just prior to the 1992 conference of the International Council for Education of the Visually Handicapped (ICE-VH, now ICEVI) in Bangkok,

Thailand. The document, 'Management of Low Vision in Children'¹ summarised the experiences of participants in their regions. The Nordic countries offered classification of impairments used from the 1970s to the present:

- Communication
- Orientation and Mobility
- Activities of Daily Life
- Sustained Near Vision Tasks, i.e., reading and writing.

These major areas of functional abilities exist in all cultures and have been accepted as curricular areas in many countries. However, some countries still use the WHO classification for reporting diseases (ICD) and only register visual acuity and the size of the visual field.

In 1996 the Expanded Core Curriculum for Students with Visual Impairments was first introduced in the United States.^{2,3} While the common core includes subjects all students learn in schools, e.g., mathematics and science, the Expanded Core includes nine areas that are considered essential for students with low vision and blindness to function in schools, homes and communities.

The consideration of *functioning* as the more important aspect of the classification for education and rehabilitation than the medical diagnoses became an integral part of the work of numerous specialists writing the content of the International Classification of Functioning, Disability and Health⁴ (ICF, 2001), which covers all functional areas. A new framework for vision rehabilitation and education of children was introduced in 2007 as the International Classification of Functioning,

Disability and Health, Children and Youth Version⁵. Both the ICF and the ICF-CY classification require thorough investigations of all functions that are measureable or observable so that the degree and all aspects of impairments and disability can be assessed in detail. Information should be gathered from medical rehabilitation teams as well as education teams and from social services. In all reports, terminology must be consistent so that all stakeholders interpret the findings in the same way and can communicate across disciplines.

The ICF-CY and Children with Several Disabling Conditions

Although a majority of children with visual impairments have additional disabilities, the International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version does not specifically consider these children. Children's more obvious impairment is usually registered as the main disabling condition and vision loss is not registered. The first diagnosis is usually intellectual disability or impaired motor function, often cerebral palsy. Other registered diagnoses can be deafness, hearing impairment, numerous syndromes, and brain damage due to accidents, infections or circulatory disturbances. These visually impaired children with other more visible impairments are now in the same situation as children with 'low vision' in the 1990s. Their needs of specific tests and targeted testing are not generally recognised

in their assessment and in many special schools for children with other disabilities vision services are poorly organized and children may not receive the most basic of services, such as correct spectacles.

Change in the Population of Children with Impaired Vision

The population of visually impaired children has drastically changed over the last fifteen years: smaller and smaller prematurely born infants survive; children with severe brain damage due to accidents, infections, and non-accidental trauma (child abuse) have new more effective treatments than before and survive, often with complex changes in the long visual pathways and brain. Children with brain damage-related vision loss are now one of the largest groups of vision impaired young children if all children with multiple impairments are considered. This means a major change in early medical and educational intervention and later rehabilitation as a part of schooling.

'Multidisability' as an Umbrella Diagnosis

The question of multiple causes of disability and the need for special tests and testing for children with vision loss at different developmental levels has been

discussed several times over the last ten years but possible changes in the classification have been prevented by the rule of statistics that each person can have only one impairment registered as the cause of disability. Understandably, specialists representing education and rehabilitation of children with intellectual disability or cerebral palsy would not want to have the disorder causing visual impairment raised to the first diagnosis for registration.

Within the framework of the ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health, we should consider all of children's impairments. Based on it, there might be a way of structuring the registration of children with several disabling conditions so that their diagnosis would be 'multidisability' because it correctly depicts their disability. Under this umbrella of multidisability the different disabling conditions could be identified and recognized as impairments and disabilities that should be addressed with medical, educational, and rehabilitation services. This change in registration would highlight the number of individuals with several disabling impairments. It could lead to consideration of their needs in health and education, and to integration of all rehabilitative therapies and activities. Among visually impaired school children the group of children with other disabilities is likely to be nearly ten times larger than the group of children without other impairments.^{6,7,8}

Equal Rights for Early Intervention and Rehabilitation

As in 1992, an international expert group should again gather information from the numerous local solutions and on-going pilot studies on the care and education of children and rehabilitation of adults with several impairments. This group could prepare a document for discussion on the possibilities for creating better registration of multiple impairments so that proper services, including vision services, would be possible for each individual with impaired vision. ■

Notes

¹ *Management of Low Vision in Children*. World Health Organization 1993.

² HATLEN, P. 'The Core Curriculum for Blind and Visually Impaired Students, Including those with Additional Disabilities', *RE:view* 1996, 28(1): 25-32.

³ SAPP W, HATLEN P. 'The Expanded Core Curriculum: Where We Have Been, Where We Are Going, and How We Can Get There' *JVIB*, June 2010, 338-348.

⁴ *International Classification of Functioning, Disability and Health*. World Health Organisation 2001.

⁵ *International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version*. World Health Organization 2007.

⁶ KIVIRANTA T *et al*, *Näkökulmia näköpulan. Final Report of a 3-Year Project on Vision of Students in Finnish State Schools for Children with Motor Problems*. Helsinki, Artprint 2008.

⁷ NIKKANEN E, HYVÄRINEN L., *Vision Impairment in Children with Severe Intellectual Disability. Report on a Pilot Study in Lapland 2008-2009. Final Report 2010* (Finnish).

⁸ WARBURG M., 'Vision Monitoring in Mentally Disabled Persons', *Ugeskr Laeger* 2004,12;166(3):178.

IV.2 Il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della cecità e la Riabilitazione visiva” ed i metodi di riabilitazione visiva in Italia

PROF. ALFREDO REIBALDI

*Direttore Scientifico
del Polo Nazionale
del Servizio di Ricerca
per la prevenzione della cecità
e la riabilitazione visiva
Italia*

The National Pole of Service of Research for the Prevention of Blindness and Visual Rehabilitation and Models of Visual Rehabilitation in Italy

The WHO (the World Health Organisation) pointed out that low-vision is a major and difficult to manage problem for the health services of all countries. It is therefore necessary to organise prophylactic, rehabilitation and, where possible, therapeutic programmes.

In Italy, law 284/97 drew attention to low vision by establishing guidelines on the organisation of low-vision centres, delegating to each region the task of managing and maintaining the centres that were present in their areas.

The National Centre was founded in 2007 by the Italian section of the International Agency for the Prevention of Blindness and is based in Rome at the 'Agostino Gemelli' Polyclinic, the Catholic University of the Sacred Heart. The centre has as its targets: research in the field of rehabilitation and the prevention of visual impairment; dissemination of the concept of visual rehabilitation, which, especially in Italy, has not yet been fully understood; the adoption of personalised rehabilitation

programmes with the aim of obtaining the autonomy of the visually impaired; individual and family support; and periodical follow-ups to check results.

The team of the National Centre has a multidisciplinary structure and includes 6 ophthalmologists, 5 orthoptists, 1 psychotherapist, 2 physiotherapists, 1 expert in typology and adequately trained paramedical personnel. The ophthalmologist is responsible for coordinating all the other figures as well as for having a direct relationship with the patient.

The report describes in detail the issues on which the research activity has focused in recent years (genetic, neuro-rehabilitation, technology applied to the mode of rehabilitation and, in particular, the 'Low Vision Interactive Global Training Home' project); the role of each figure in the rehabilitation process; and the results obtained by the National Centre since its foundation.

In Italia la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti hanno assunto pregnanza giuridica e sociale con la Legge n. 284 del 1997 che ha recepito le istanze sociali della IAPB-Italia e dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ed ha destinato apposite risorse finanziarie per la creazione dei Centri di prevenzione e riabilitazione visiva, individuando anche le figure professionali fondamentali che devono operare presso i Centri (oculista, psicologo, ortottista, infermiere, assistente sociale).

Il Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la prevenzione del-

la cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti è un progetto dell'Agenzia Internazionale per la prevenzione della cecità – IAPB Italia onlus, divenuto realtà con la Legge n. 291 del 2003 ed inaugurato l'11 ottobre 2007 presso il Policlinico "A. Gemelli" di Roma. La principale attività del *Polo Nazionale di Ipovisione* è la ricerca scientifica sia a livello di prevenzione della cecità che di riabilitazione visiva degli ipovedenti e, pertanto, mira a garantire a queste persone un'adeguata autonomia personale ed una qualità di vita corrispondente alle proprie aspettative. Si occupa, in maniera più specifica, di sperimentare nuovi modelli riabilitativi per i soggetti ipovedenti, di promuovere linee-guida e procedure standardizzate, di ricerca nel campo dell'ipovisione, della medicina preventiva e dell'epidemiologia, di realizzare una rete tra i Centri di ipovisione con l'intento di sperimentare modelli di ricerca innovativi, formare ed aggiornare gli operatori del settore, offrire consulenza scientifica agli enti pubblici competenti in materia sanitaria.

L'équipe del Polo Nazionale Ipovisione è formata da più figure professionali con elevate competenze specialistiche. In particolare, si compone di 6 oculisti, 5 ortottisti, uno psicologo-psicoterapeuta e 3 consulenti esterni (un esperto tiflogologo e 2 istruttori di orientamento, motilità ed autonomia personale). Se necessario è possibile avvalersi di altre consulenze specialistiche (neuologo, neuropsichiatra, etc.).

L'approccio dell'équipe multidisciplinare al soggetto ipovedente è di tipo olistico e considera l'uomo nella sua globalità in quanto essere costituito da mente e corpo. La conoscenza della

stretta relazione esistente tra questi due diversi aspetti della realtà umana comporta un differente approccio clinico al soggetto ipovedente: non può, infatti, esistere una sofferenza del corpo senza un coinvolgimento della psiche.

La persona che accede al Polo Nazionale Ipo visione incontra come primo operatore lo psicologo-psicoterapeuta che ha la funzione di accogliere l'individuo attraverso l'ascolto ed il riconoscimento della propria dimensione soggettiva, esplorare lo stato emotivo, le difficoltà, i disagi psicologici vissuti in riferimento alla malattia, individuare i bisogni, le richieste e le eventuali aspettative non espresse, esplorare la motivazione rispetto al percorso riabilitativo, far sentire il soggetto ipovedente e la sua famiglia parte integrante di un processo di cura. Il supporto psicologico, pertanto, è di tipo individuale e familiare. I colloqui di sostegno vengono concordati e condivisi con la persona e possono avvenire in concomitanza con il percorso riabilitativo e continuare con frequenza settimanale, quindicinale o mensile. Prima della visita oculistica lo psicologo trasmette all'oculista le informazioni utili a favorire la creazione di un miglior rapporto empatico tra medico e paziente. La visita oculistica inizia con un'attenta raccolta dei dati anamnestici di tipo generale ed oftal-

mologico, cui fanno seguito la determinazione accurata dell'acuità visiva (tavole ETDRS) e della capacità di lettura (tavole MNRead), un esame obiettivo completo, l'esame della sensibilità al contrasto, l'esame del senso cromatico, la prova dei filtri in interno ed esterno. Vengono quindi eseguiti la microperimetria e l'esame del campo visivo binoculare.

La microperimetria è un esame fondamentale ed ha lo scopo di determinare l'ampiezza e la profondità dello scotoma, l'estensione ed i rapporti dello scotoma con la regione foveale, valutare le caratteristiche della fissazione (stabilità ed eccentricità) e del/i PRL, esplorare lo stato funzionale della retina, individuare l'orientamento del programma riabilitativo, ricercare il PRL migliore, effettuare una previsione su un possibile recupero funzionale, calcolare l'angolo di decentramento.

L'esame del campo visivo binoculare secondo il programma di Zingirian-Gandolfo consente di quantificare il danno, in particolare nelle forme di ipovisione periferica ed in quelle di tipo misto, a fini medico-legali e, quindi, di accertamento d'invalidità.

Le eventuali indagini strumentali di approfondimento (OCT, angiografia retinica, esami elettrofisiologici, etc.) vengono programmate sulla base del quadro clinico riscontrato.

Una volta completato l'inquadramento ed aver acquisito le informazioni complete, l'équipe si riunisce per la stesura di un percorso riabilitativo personalizzato sulla base delle esigenze del soggetto ipovedente. Per la riabilitazione vengono utilizzati strumenti ed apparecchiature all'avanguardia, potendo anche contare sul contatto diretto con aziende del settore con cui si programmano incontri di aggiornamento nel corso dei quali vengono presentati gli ausili più innovativi e vengono fornite prove dimostrative sulle novità tecnologiche frutto di una ricerca avanzata. I contesti in cui si inserisce il percorso riabilitativo sono la riabilitazione alla lettura (training con ausili ottici ed elettronici quali sistemi telescopici, lenti aplanatiche, CCTV, etc.), riabilitazione alle attività a distanza intermedia, riabilitazione per lontano, utilizzo di software per PC, biofeedback con il microperimetro per stabilizzare la fissazione e ridurre entità o densità delle aree scotomatose sfruttando i fenomeni di neuroplasticità, ausili tiflogici.

Ciascuna fase richiede un ciclo di incontri con l'ortottista riabilitatore allo scopo di aiutare la persona a sfruttare al meglio il proprio residuo visivo funzionale ed individuare gli ausili ottici e/o elettronici più adeguati alle esigenze espresse dal soggetto. Inoltre, è compito dell'ortottista assegnare esercizi domiciliari per potenziare e rinforzare i risultati ottenuti durante il training presso il Centro.

In tabella 1 sono riportati i dati relativi all'attività del Polo Nazionale Ipo visione negli anni 2008-2011, mentre in tabella 2 sono riportate le percentuali dei nostri pazienti relative al tipo di difetto.

Tabella 1: dati relativi all'attività del Polo Nazionale di Ipo visione negli anni 2008-2011

	2008	2009	2010	2011	Total
Numero di pazienti esaminati *	207	238	242	288	975
Numero di pazienti riabilitati**	147	200	174	201	722
Età media	49	50,5	52,5	47,5	
Uomini	87	112	115	126	440
Donne	120	126	127	162	535
BCVA > 20/50	38	63	39	49	189
Ipo vedenti lievi	16	16	16	27	75
Ipo vedenti medio-gravi	21	42	40	26	129
Ipo vedenti gravi	31	29	33	28	121
BCVA<1/20 (ciechi parziali)	41	50	46	71	208
Ciechi totali	21	23	20	24	88

*Alcuni pazienti esaminati non risultavano ipovedenti e non necessitavano di riabilitazione visiva; altri non hanno intrapreso alcun percorso riabilitativo

**Sono compresi pazienti che hanno effettuato un accesso al Polo Nazionale Ipo visione esclusivamente per ottenere una certificazione medico-legale e che non hanno effettuato il programma riabilitativo completo

Tabella 2: percentuali dei pazienti valutati presso il Polo Nazionale di Ipo visione relative al tipo di difetto

Classificazione del deficit	
Deficit centrale	70%
Deficit periferico	20%
Deficit misto	10%

Negli anni 2008-2010 il Polo Nazionale Ipovisione ha finanziato dei progetti internazionali di ricerca, due presso l'Istituto Scientifico S. Raffaele di Milano (*"Adult human Muller glia cells are a highly efficient source of transplantable rod photoreceptors"*, *"Endothelial progenitor cells (EPCs) in age related macular degeneration"*) ed uno presso il Massachusetts Eye & Ear Infirmary, Harvard Medical School, Boston, MA (*"Safety and efficacy on interleukin-1-receptor antagonist in the treatment of corneal neovascularization"*).

Il Polo Nazionale Ipovisione, inoltre, sin dal 2007 si è fatto carico dell'organizzazione di eventi nazionali ed internazionali, tra cui degno di menzione, è il *"II Simposio Internazionale sulla riabilitazione dell'ipovedente e sull'abilità visiva"* svoltosi a Roma dal 15 al 17 dicembre 2010 ed ha partecipato negli anni ad eventi scientifici internazionali (9th International Conference on Low Vision - Montreal, Simposi IAPB e Corsi di formazione in occasione di Congressi SOI, *American Academy of Ophthalmology*, 10th International Conference on Low Vision - Kuala Lumpur). Nel 2010 ha partecipato in veste di Ente fondatore alla costituzione della *European Society of Visual Impairment* in occasione del First European Congress on Visual Impairment tenutosi a Valladolid.

Così come era nel progetto iniziale del Polo Nazionale Ipovisione, anche alla riabilitazione visiva in età pediatrica sarà data la giusta attenzione attraverso l'apertura nei prossimi mesi del Servizio di Riabilitazione Visiva in Età Pediatrica in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma.

I settori della ricerca scientifica oggetto di particolare attenzione sono l'approfondimento delle più recenti acquisizioni sulle applicazioni genetiche nelle malattie oculari, lo studio della plasticità cerebrale e della neuroriabilitazione, lo sviluppo di approcci terapeutici e tecnologici innovati-

vi quale il progetto L.I.G.H.T. Il progetto pilota L.I.G.H.T. (Low Vision Interactive Global Home Training) vede come partnership il Ministero italiano per lo sviluppo Economico e l'Industria e prevede la creazione di una cartella medica web-based per pazienti ipovedenti ed il monitoraggio della riabilitazione visiva domestica (home training). Gli obiettivi della cartella web e dell'home training sono molteplici. È, infatti possibile il monitoraggio attraverso il tele-consulto, effettuare valutazioni multidisciplinari, verificare l'efficacia della riabilitazione, praticare un interscambio di informazioni tra vari centri ed effettuare screening ed analisi statistiche ad ampio raggio (Fig.1).

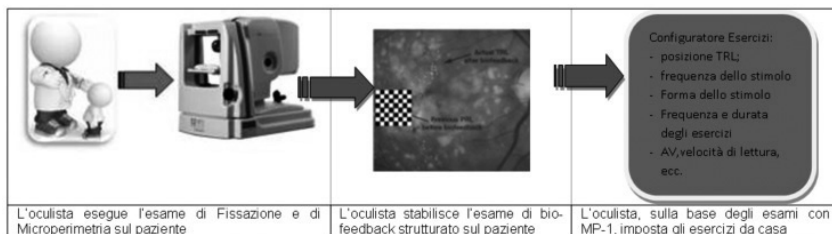
In conclusione, l'obiettivo principale del Polo Nazionale Ipovi-

sione è la presa in carico della persona ipovedente nella sua globalità, ponendo particolare attenzione al problema esistenziale, ai disagi psicologici legati allo stato visivo che influenzano ed influenzeranno il futuro dell'individuo come essere umano, sia dal punto di vista clinico (patologie quali diabete, ipertensione, cardiopatie, etc.) che dal punto di vista della qualità della vita.

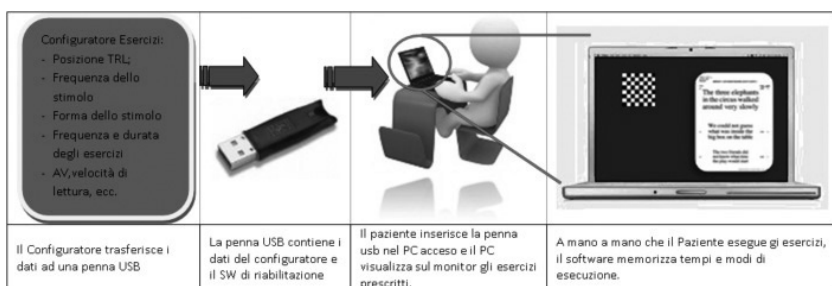
L'oculista riabilitatore diviene per questi soggetti il "collante" con i medici delle altre specialità, nonché con l'oculista e/o chirurgo per monitorare ed, eventualmente supportare, il programma terapeutico e riabilitativo. Una buona riabilitazione visiva non potrà che essere il risultato di un lavoro di équipe e non la conseguenza dell'operato del singolo. ■

Figura 1: home training

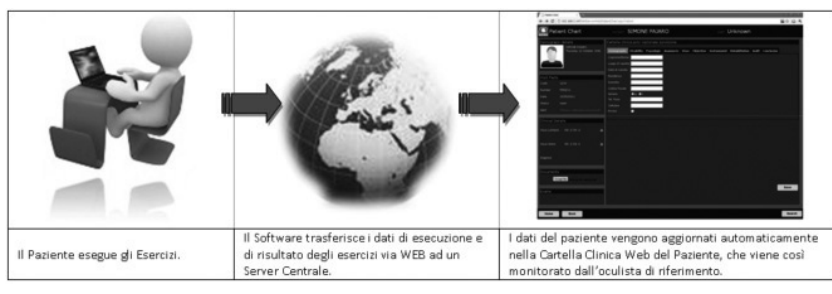
Fase 1



Fase 2



Fase 3



IV.3 EYES on the PEOPLE: Community Approaches to Eye Health

DR. MARTIN KOLLMANN

*CBM Program Director
for Neglected Tropical
Diseases,
Kenya*

People are the ‘heart beat’ of health services; institutions and structures are the skeleton.¹ However, community views are persistently missing from so-called “people centered” health systems discussions. Doing what we think is right for the poor is not people centered.

The Alma Ata Declaration 1978 highlights the need for full community participation in both the planning and delivery of appropriate health services.

There are two principle approaches of community engagement and both are viable depending on the context. In community participation, health-care providers typically establish the needs and facilitate community input; in community direction, the community decides and directs activities throughout the process. This includes identifying and prioritizing the needs, planning and implementing the interventions, monitoring and reporting the outputs and quality of activities, and ensuring long-term sustainability. In this context, non-governmental development partners and health workers act as facilitators and focus on communicating benefits to the community and passing on necessary knowledge and skills to community members. While not a panacea for all effective community engagement, community direction is preferred where appropriate.

There is good evidence that communities once fully informed are capable of organizing interventions including their own treatment; and once empowered they not only organize but can control and direct the intervention.

I will briefly discuss three ex-

amples of successful community approaches to eye health, highlighting the lessons learned.

The first example is onchocerciasis or river blindness with its successful community directed treatment with ivermectin (CDTI) strategy. River blindness is a parasitic disease involving worms, flies and fast flowing rivers. It affects the eyes, causing blindness and visual impairment, and affects the skin, causing severe itching and skin disease. However, it is not only an important medical and disability problem but also a major development issue. River blindness affects individuals as well as whole families and communities, sick or not, by trapping them in a cycle of poverty. As fewer adults are healthy enough to work, more children drop out from school to take care of them. 99% of the population at risk lives in sub-Saharan Africa, with additional foci in six Latin-American countries and in Yemen. Communities are often difficult to reach as they live in small and isolated villages, where roads are few and often impassable.

Successful onchocerciasis programs need to treat remote communities consistently for up to twenty years with the microfilaricide ivermectin (Mectizan®), achieving 100% geographic and sufficiently high therapeutic coverage (at least 65% for control programs and at least 80% for elimination programs). For twenty-five years Mectizan® has been donated through Merck’s mectizan distribution program (MDP). With a donation program in place, the question was how to get the drugs to the people in need. It quickly became clear that this could only be achieved by the community itself and in close partnership with all stakeholders.

The community directed treatment with ivermectin (CDTI) strategy aims at establishing

health structures at the grassroots where often no routine health systems exist to reach hundreds of thousands of remote settlements through a community distributor network. After identifying and prioritizing needs and after suitable information and education, the community chooses a community drug distributor (CDD), organizes the collection and distribution of Mectizan®, helps calculate and administer the tablets, and assists with records and community supervision. This approach has the dual benefit of empowering communities to take charge of their own health and to direct health system support. In Africa, treatment figures soared when the African Program for Onchocerciasis Control (APOC) was established 1995 and the CDTI strategy was adopted 1997. The World Bank considers the APOC partnership with its CDTI approach the most successful African public-private partnership in the health sector.

The second example is trachoma with its successful SAFE strategy. Trachoma is the leading cause of infectious blindness worldwide. It mainly affects the poorest and most marginalized communities. It is a bacterial infection that leads to chronic eye inflammation; repeated re-infection, scarring and trauma to the cornea eventually lead to blindness. Typically, children are infected at an early age and develop vision loss and blindness later in life. In most communities, girls and women are at particular risk.

Trachoma control programs use the WHO-endorsed SAFE strategy to work toward eliminating blinding trachoma. The strategy consists of four main components. Surgery stops eyelashes from rubbing against the cornea leading to blindness. Surgery is simple enough to be performed by trained health workers. Antibiotics are the key to treating infection and de-

creasing transmission of trachoma in endemic populations. Successful programs use mass drug administration (MDA) campaigns to treat the entire eligible population consistently for at least 3–5 years. This is made possible by Pfizer's open-ended azithromycin (Zithromax®) donation program, which started in 1998 and is managed by the International Trachoma Initiative (ITI). Facial cleanliness is the behavioral component of this strategy which helps reduce transmission of trachoma with health education in facial hygiene. Environmental improvements reduce exposure and re-infection by increasing people's access to clean water, constructing new latrines, and improving basic sanitation. Strong community engagement, integration into strengthened local health services, and reliable partnership are all essential for sustainable success. In this context, women's groups can play a major role especially in water, sanitation and other hygiene activities.

The "GET 2020" goal is to eliminate blinding trachoma by the year 2020. Significant progress has been made using the SAFE strategy – so far nine countries have achieved WHO ultimate intervention goals – but there is a need urgently to scale up interventions at each level of the strategy. To achieve this, all components of the SAFE strategy

are equally important and must be addressed in a comprehensive and community-led approach.

Onchocerciasis and trachoma are both neglected tropical diseases (NTDs). There is now good evidence that well coordinated co-implementation and integration into strengthened local health services can significantly improve efficiency, effectiveness and sustainability. Examples of how CDTI and SAFE activities can be used successfully for community-led multiple health interventions are health promotion, vaccination campaigns, distribution of Vitamin A and insecticide treated bed nets for malaria and elephantiasis and linking with primary eye care including screening for cataract patients.

The third example is community based rehabilitation (CBR) as a community directed approach to reach the poor and marginalized. It has been successful in both rural and urban settings. Addressing barriers to the utilization of eye health and other community services, CBR systematically builds awareness and ownership in the community to improve the availability, accessibility, affordability and acceptability of services.

Based on principles of community directed interventions (see CDTI and SAFE strategies), CBR has been shown to increase the demand for, and usage of, quality

services in difficult environments; to encourage preventive eye care; to build counseling and rehabilitation capacity; and to reduce complications from harmful practices. This has proven sustainably to reduce the prevalence of avoidable blindness and visual impairment. To be successful, community-based approaches must build systematically on partnership and collaboration with community-based organizations (CBO), government institutions at all relevant levels, non-government development partners, and private businesses in an innovative and sector-wide approach. The collaboration must also include the strengthening of, and integration with, existing local health services.

Sharing lessons learned can assist communities in becoming an integral part of decision-making processes, thus empowering them to take charge of their own health and to direct the public health system support. However, we must look beyond community participation and include leveraging existing institutions, develop capacity at the community and local health system levels, and include operational research for evidence. ■

Note

¹ Uche Amazigo, former Director of APOC, JAF 17 Kuwait 2011.

IV. 4 Sintesi

PROF. EMILIO BALESTRAZZI

Direttore dell'Istituto di Oftalmologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore Policlinico "A. Gemelli", Roma

Summary

Professor Emilio Balestrazzi emphasises the concepts already enunciated by the other distinguished speakers

and stresses how examples of success in prevention and treatment in the world have demonstrated how 'people, understood as health-care personnel and patients, are the heart of the process of prevention and treatment and that information and instruction for communities can increase the success of prevention strategies for blindness'. In the implementation of projects for

the prevention of avoidable blindness, the promotion of the rehabilitation of sight and of the institutions and services that deal with this must be considered.

After 1992 the approach to sight disability underwent an epochal change thanks to the introduction of the ICF system, that is to say a system for the classification of sight disabilities based above all else on the

ascertainment of functionality, ability and autonomy. This system allows disabilities to be understood within a multidisciplinary framework and thus the achievement, as well, of a precise and univocal ascertainment and interpretation of clinical data, difficulties and the loss of autonomy, as well as a facilitation of communication between the various health-care disciplines. Specifically for this reason, in Italy since 2007 there has been active the National Pole of Services and Research for the Prevention of Blindness and the Rehabilitation of Sight, which was created from a union of the clinical excellence of the Gemelli Polyclinic of Rome and the tradition of the IAPB. This Pole was created and works with the following objectives: the promotion of the rehabilitation of sight in line with a multidisciplinary approach; the development of research in the field; the promotion of national guidelines; the development of standardised procedures; and the pursuit of networking between the various centres for the rehabilitation of sight.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (Assembly Document A62 del 2009) afferma che nel mondo ci sono 314 milioni con problemi visivi di cui 45 milioni sono considerate cieche e 165 ipovedenti, di cui il 90% vive nei paesi in via di sviluppo.

La cataratta ed i difetti di refrazione non corretti sono i responsabili principali di disabilità visiva nel mondo. Le infezioni ed i traumi oculari, come causa di problemi visivi, si sono drasticamente ridotti grazie agli interventi di prevenzione mentre è stato riscontrato un aumento dell'ipovisione e della cecità legate alla presenza di patologie degenerative quali il diabete. Tali dati affermano che l'80% delle cause di disabilità visiva nel mondo può essere evitata.

Il potenziamento delle misure di prevenzione delle principali cause di cecità nel mondo potrebbe ridurre il numero dei casi di cecità: ad esempio, efficienti campagne di screening per il diabete, investimenti per la formazione di personale sanitario esperto nella diagnosi e la terapia chirurgica della cataratta, incrementando la ricerca sui fattori di rischio e la riabilitazione visiva delle maculopatie come la degenerazione senile, investendo in strutture e personale per la diagnosi ed il trattamento della retinopatia del pretermine e la cataratta congenita ed i difetti di refrazione.

Sull'attuazione di misure efficaci di prevenzione della cecità e dell'ipovisione pesano soprattutto la mancanza di formazione di personale esperto e strutture adeguate per la diagnosi e cura delle patologie oculari soprattutto nei paesi in via di sviluppo dove attualmente esiste un rapporto di 1 oftalmologo per milione di abitanti.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sancito la strategia per il controllo della così detta "Cecità Evitabile" nello sviluppo dei seguenti elementi:

- Controllo delle malattie oculari
- Ricerca e training delle risorse umane sanitarie
- Sviluppo di infrastrutture e della tecnologia
- Promozione delle relazioni e della comunicazione tra i paesi e le popolazioni

A ribadire i concetti enunciati, gli esempi attuati e di successo di prevenzione e cura hanno dimostrato come "le persone, intese come personale sanitario e pazienti, sono il cuore del processo di prevenzione e cura mentre le Istituzioni rappresentano lo scheletro, cioè il motore ed il promotore" (*Uncle Amazigo* nel 2011) e che l'informazione e l'istruzione delle comunità possano incrementare il successo delle strategie di prevenzione della cecità (*Alma Ata Declaration* del 1978).

Sulla base di queste osservazioni si sono sviluppati i modelli di "Community Based Rehabilitation" o CBR in cui si ribadisce la necessità di coinvolgere direttamente le popolazioni nei processi di prevenzione e cura delle malattie oculari per insegnare a prendersi cura della propria salute e di quella degli altri in modo da poter diffondere tali effetti anche a coloro che per emarginazione ne sarebbero esclusi.

Nell'attuazione del progetto per la prevenzione delle cecità evitabili deve essere anche considerata la promozione della riabilitazione visiva e delle strutture e servizi che se ne occupano. Basti pensare che, in un paese industrializzato come l'Italia solo il 5% delle persone affette da disabilità visiva si rivolge ad un servizio di riabilitazione visiva.

Dal 1992 l'approccio alla disabilità visiva ha subito una svolta epocale grazie all'introduzione del sistema ICF (*International Classification of Functioning*) e ICF-CY (per i giovani) e cioè di un sistema di classificazione delle disabilità visive basato soprattutto sulla determinazione della funzionalità, le abilità e le autonomie. Questo sistema permette di inquadrare le disabilità in modo multidisciplinare in modo da ottenere una precisa ed univoca determinazione ed interpretazione dei dati clinici, delle difficoltà e delle perdite di autonomie e facilitare la comunicazione tra le diverse discipline sanitarie.

In Italia dal 2007 è attivo il Polo Nazionale di servizi e ricerca per prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva. Nato dall'unione tra l'eccellenza clinica del Policlinico Gemelli di Roma e la tradizione dell'IAPB, nasce ed opera con i seguenti obiettivi: la promozione della riabilitazione visiva secondo un approccio multidisciplinare, lo sviluppo della ricerca sul campo, la promozione di linee guida nazionali e lo sviluppo di procedure standardizzate e la ricerca di un networking tra i centri di riabilitazione visiva. ■

Testimonianza

DON GERARDO BALBI

*Parroco della Parrocchia
di Camporeggiano,
Gubbio, Italia*

Testimony

Don Gerardo Balbi, a life lived at the service of the Church. His physical problems, that is to say blindness since birth, have not been able to keep back his immense vocation, the extraordinary daily witness of his faith, and his unlimited passion for music. His life is a constant thanksgiving to God who has given him the joy and the possibility of being able to live in constant communion with his parishioners, and in particular with the young and the sick. Indeed, Don Gerardo carries out all the functions that have been entrusted to him with great normality and naturalness, and to such an extent that at times people do not notice his visual defect. A member of the advance guard, Don Gerardo always goes around with his small portable computer in which is memorised all of the Breviary, the Missal, the Lessons, the Rituals and many other things. In addition, he has memorised a small virtual library made up of about 28,000 books which he consults with ease and speed, being helped by Braille. Smiling, he admits that the portable computer is a great gift of God: "when science and technology are developed for these ends, may God be praised".

Da bambino sono stato in collegio ad Assisi dove sono stato educato dai Padri Rogazionisti. Dopo i miei studi classici ho intrapreso quelli musicali presso il Conservatorio di Perugia. Ho insegnato per 29 anni nella scuola media e sono sempre stato a contatto con i giovani. Sono stato sempre impegnato nella Parrocchia dove mi sono stati dati anche incarichi di responsabilità soprattutto nel campo liturgico e nella crescita dei giovani. Un Parroco in particolare mi ha molto valorizzato e ho ricevuto i Ministeri della Parola e della Comunione. Veniva facendosi strada una chiamata alla quale ho risposto e dopo aver lasciato la scuola sono stato ordinato nel 1996 Diacono e nel 1997 Sacerdote. Mi è stato affidato subito l'incarico di Vicario della Parrocchia più grande della Diocesi di Gubbio a cui appartengo, a fianco del Parroco con cui lavoravo già da tanti anni. In seguito mi è stato affidato anche l'incarico di Parroco in una parrocchia confinante, non molto grande, ma di notevole difficoltà pastorale, in quanto una parrocchia di campagna estesa nel suo territorio. Il centro di questa parrocchia è una delle Chiese più antiche e più belle della nostra Diocesi, metà di molti visitatori, anche stranieri. La mia attività pastorale si svolge su tutti i campi, in modo particolare nella cura delle liturgie e dei rapporti interpersonali, soprattutto con i giova-

ni e con gli ammalati. Cosa dire? Devo ringraziare immensamente il Signore che mi ha fatto il dono di poter con facilità svolgere il mio ministero, certo con tutte le difficoltà che il servizio pastorale comporta. Posso contare sull'aiuto di tanti miei parrocchiani e tutti mi considerano una persona come le altre e si meravigliano anche come con tanta naturalezza amministrò, ad esempio, Battesimi, Celebro, purtroppo, tanti funerali e ho avuto perfino la grazia di amministrare la Confermazione con decreto del Vescovo. Niente è mio merito, ma tutto è dono di Dio, di Colui che tutto può e che mi ha voluto al Suo servizio, chi sa, forse anche per testimoniare che servire Lui è possibile anche se si ha qualche problema di natura fisica. Devo dire che i libri Braille sono stati il mio pane quotidiano e ora sull'altare e in qualsiasi celebrazione non uso più i libri che finora mi hanno accompagnato, ma uso un computer portatile che ha anche la lettura Braille. In questo piccolo oggetto ho messo, ad esempio, tutto il Breviario, il Messale, i Lezionari, i Rituali e molto di più. Ho anche in questo piccolo oggetto che porterò il giorno 4 maggio anche una Biblioteca di 28000 libri e il tutto posso ricercarlo in maniera velocissima e con estrema facilità. Anche questo è un grande dono di Dio: quando la scienza e la tecnica sono sviluppate per questi fini, sia lode a Lui. ■

V. NEW DEVELOPMENTS IN BIOMEDICAL AND PHARMACOLOGICAL TECHNOLOGIES

V.1 Cataract Surgery Intervention: the Role of Small Incision Cataract Surgery (SCIS)

DR. SANDUK RUIT

*Director of the Tilganga
Eye Centre,
Nepal*

Background

It is estimated that nearly 285 million people have visual impairment. Of these, 39 million people are blind. Cataract continues to be the leading cause of blindness. An estimate shows that nearly 19 million people globally are blind due to cataract. Unfortunately, the bulk of this blindness is in low-income countries, particularly sub-Saharan Africa and Asia. There is tremendous inequity in provision of cataract surgery both in terms of quantity and quality. The cataract surgical rate (CSR) varies from as low as 300 to more than 8,000 in some countries. It is highly unacceptable that a large part of the world's population still continues to stay blind because of unoperated cataracts.

Surgical Intervention

Phacoemulcification and its modern variation have found high

acceptability in most high-income countries and in many urban cities of some low-income countries. The results of the surgery, however, are not parallel: it comes with technological complexities, high costs, a steep learning curve, and inappropriateness in most of the situations of existing communities. Small incision cataract surgery (SICS) has been modified and fine tuned to deliver the results on a par with phaco but at a much lower cost, and it is appropriate in communities. This is much easily performed for cataracts at different stages, particularly for cataracts which are complex and very advanced. A randomized clinical trial done in Nepal showed that the visual outcomes were comparable even at a follow-up of one year after the surgery.

Small Incision Cataract Surgery

Surgery is conducted from a true temporal approach with an external scleral incision of 7m. in length and an internal corneal incision of 11m. in length with a tunnel size of at least 3m. A single straight needle triangular capsulotomy is performed. The tunnel is extended and with the help of con-

tinuous infusion through a specially designed double bore corrugated canula, hydro dissection and the separation of the anterior capsule from the nucleus is done. The nucleus is gradually brought into the anterior chamber under infusion. The eye ball is turned downwards to allow the fluid to push the nucleus into the scleral tunnel from where the corrugated canula delivers it out of the incision. Cortical aspiration is completed. A single piece of PMMA PCIOL is inserted into the capsular bag. A small cut is made on the side of the triangular capsule and the infusion canula slowly completes the capsulectomy. The wound is assessed for wound leaks and after self sealing is assured, conjunctival coaptation with cautery and ensuring wound coverage takes place. We have found this technique to be appropriate in all types of cataracts, particularly in difficult and complex cataract found in these communities. Post-operative results show an induced astigmatism of less than one dioptre and it is convenient to translate this in a high volume setup. There are no technical complexities and it is extremely cost effective. This technique is very convenient in training surgeons and with much less damage to the eye. ■

V.2 Technologies for Refraction and Spectacles

PROF. KOVIN NAIDOO

*Global Programs Director,
International Center for Eye
Care Education,
Africa Chairperson,
the International Agency for the
Prevention of Blindness (IAPB),
Associate Professor,
University of KwaZulu-Natal,
South Africa*

Introduction

In an African context, there are often well meaning efforts in running short-term eye care programs by the religious sector and other civil society organisations which have the unintended consequences of disrupting existing services or negatively affecting the sustainability of these services. This forum being hosted by the Vatican is indeed commendable as it will go a long way to ensuring that the synergistic strategies developed complement local efforts and create greater access for our people. It is critical that it is in this context that we address the issue of appropriate technology for refraction and spectacles.

Studies have shown that in the developing world context only about 20% of the people who have uncorrected refractive error (including presbyopia), and who require spectacle correction, actually have them or are able to afford or source them.¹ In order to expand access to spectacles for individuals with uncorrected refractive error, technology plays an integral role in either simplifying or speeding up the eye examination or ensuring quicker production of spectacles.

Technology Options

Examination

Many options exist to conduct refractions (eye exams to determine shortsightedness or farsighted-

ness) and correct vision. Traditionally, trial lenses and a trial frame together with observation charts and a retinoscope were used to conduct refractions. This method offers a high level of accuracy but requires highly skilled personnel – the training of which is a major challenge. In underserved environments the lack of personnel produces a high volume of patients for each clinician and thus delays in service.

This led to the development of the auto-refractor – a computerised method of measuring how light is changed as it enters a person's eye and which has very high levels of accuracy.^{2,3} However the autorefractor while measuring the power of the eye very accurately does not address the subjective preference of patients. As a result, it serves as a good methodology for estimating the final prescription and the clinician then spends lesser time refining the prescription allowing for a greater number of patients to be seen. Unfortunately, in some environments it has become a replacement for the subjective refraction (eye exam to determine the spectacle correction) and should not be so as this compromises the quality of the refraction and could lead to incorrect spectacle prescriptions and poor visual symptoms for the patient. Furthermore, in children a cycloplegic refraction (refraction with the pupils dilated through the use of eye drops) is necessary and the trial lens, trial frame and retinoscope are more appropriate. The advantages of the auto-refraction is that it reduces the communication challenges, as due to the “automation” of the process communication barriers are easily overcome. The disadvantage is that an auto-refractor can be prohibitively expensive to purchase and many resource-limited health facilities find this beyond their budget.

Abberometry uses wave front technology and measures the optical imperfections of the eye that

are not correctable with glasses alone.^{4,5} A beam of light is shone into the eye and irregularities are displayed graphically on a computer. It is used mainly to measure high order optical aberrations. It has limited need in the management of majority of the patients and as such is not widely used.

Lens and spectacle technology

Ortho-keratology has received much attention over the last few years. It works on fitting reverse geometry contact lenses to a patient's eye to flatten the cornea and thus change the total refractive power of the eye.^{6,7} Overnight use provides useful vision during waking hours. Ortho- Keratology is safe and reversible; however it can be expensive and requires specialized training and an appropriate supply of rigid (hard) contact lenses. Refractive surgery works on a similar principle of reshaping the cornea, this time with a laser. Like ortho-K, refractive surgery can also be expensive, if not more expensive than ortho-keratology. However, unlike ortho-keratology, patients can potentially experience significant ocular complications and this method of correction is not appropriate for underserved communities.

The optical industry has produced numerous types of spectacle lenses made from a variety of materials which vary in their performance and quality. The production of these lenses and their insertion into spectacle frames has evolved from labour intensive techniques and the use of highly skilled resources to an automated process that is more efficient in terms of time and cost, resulting in higher production volumes. However, cost and the training of personnel is still a barrier to the expansion of this technology.

Recent successes in spectacle technology include the anti-myopia lens, a lens that has the potential to slow a myopic (short

sighted) person's rate of vision deterioration. Clinical trials show that the lenses can restore clear vision and slow down the progression or worsening of myopia by 30 percent.⁸ The lens is based on the principle that a state of defocus on the peripheral rather than central retina is an important mechanism in determining myopia increase. Thus it works by redirecting a myopic person's central and peripheral vision onto their retina.

Electronic spectacle lenses that automatically change focus as you lower your head to read are also a recent technology. They consist of dynamic and intelligent optics using a combination of chemistry, electricity, and components that detect if the glasses are tilted and provide optimal corrected vision.⁹ However, such technology, while reducing the need for the incorporation of a separate distance and near component in a spectacle lens, is very expensive to produce and will have limited applicability in resource-challenged societies.

Self-refraction spectacles have become available in recent years and are promoted as a simple, quick and easy to use methodology. Controversially, it is claimed that they reduce the requirement for qualified personnel. However, it is often cosmetically unappealing and does not make economic sense as it is not cheaper than conventional options. Furthermore, the objective is the provision of comprehensive eye care services and self-refraction does not provide for the monitoring of potentially blinding conditions and other eye pathologies that can have a devastating impact on the long term ocular health of patients. In fact, from a developing world perspective it is crucial that whenever the opportunity to conduct an eye exam arises a comprehensive ocular health assessment is conducted, as patients often travel long distances for services and are not able to access regular care. It also removes the patient further away from the

eye health system and implies that eye health needs can be self-addressed.

Mobile phone options

With the increased use of mobile phones globally, the use of refractive tests on a mobile phone has emerged as a reasonable option given the vast penetration of the mobile phone market. Recently NETRA, an auto-refractor like product which consists of a clip on eyepiece that goes on top of a cell phone, has been developed.^{10, 11} The user interactively aligns the displayed patterns by clicking the buttons. The number of clicks required to bring the patterns into alignment indicates the magnitude of the person's refractive error. It is appropriate for self-evaluation; however, all the disadvantages of self-refraction also apply. If, however, the developers consider marketing this as a low-cost alternative to current auto-refractors, it could become an excellent adjunct to clinical equipment of most clinics given the low cost of the product.

Recycled spectacles

Recycles spectacles have been used by numerous philanthropies in the past. However research¹² has been conducted into the efficiency of the process and has shown that only 7% of recycled spectacles analyzed were suitable for use. Further, the relatively small proportion of useable spectacles contributes to the high cost of delivering recycled spectacles (U.S. \$20.49). Acceptability is also a critical issue as Africans and others in the developing world have a right to dignity and should not be forced to use recycled spectacles that are inappropriate from a cosmetic point of view or even use spectacle corrections that do not provide the quality of correction that is available to others in our world. Those of us functioning in the develop-

ment space need to be cognizant of the fact that providing spectacles, and not considering whether children and adults will continue to use them, becomes a self-serving endeavor that makes us feel good about ourselves but does not contribute to long-term sustainable impact.

Ultimately, any technology use needs to be affordable; accessible and acceptable. Technology advancements alone will not strengthen the capacity of the health system to deliver services but, rather, a multi-faceted approach to refractive services must encompass appropriate human resource development, infrastructure development and sustainable service delivery solutions. ■

Acknowledgements: Yashika Inderjeet

References

- ¹ *Design of a blindness prevention reporting and planning tool utilizing the results of a population-based study of visual impairment in a health district in KwaZulu-Natal*. Naidoo KS, PHD Thesis at the University of New South Wales, Australia. 2009
- ² 'A Comparison of Autorefractor Performance'. Pesudovs K. and Weisinger H.S. *Optometry and Vision Science*. Vol. 81, No. 7, pp. 554-558, July 2004.
- ³ 'Criteria for assessing autorefractor accuracy and accommodation'. Harris W.F. and Van Gool R.D., *Journal of Cataract & Refractive Surgery*. Vol. 26, issue 7, pp. 944-945, July 2000.
- ⁴ 'Wavefront technology: Past, present and future'. Charman W.N., *Contact Lens & Anterior Eye*. Vol 28, issue 2, pp. 75-92, June 2005.
- ⁵ *Abberometry: Clinical and Research Applications*. Research.opt.indiana.edu/Library/aberrApplications.html.
- ⁶ 'Orthokeratology: principles and practice'. Mountford J. and Ruston D. 2004. Butterworth-Heinemann Medical.
- ⁷ 'Overnight Orthokeratology'. Nichols J.J. *Optometry & Vision Science*. Vol 77, issue 5, pp. 252-259, May 2000.
- ⁸ News.ninemsn.com.au/health/aussies-help-develop-anti-myopia-lenses. Australia, 26 Mar. 2010
- ⁹ *Electronic Spectacles for the 21st century*. Research.opt.indiana.edu/Library/elecspex/elecspex.html
- ¹⁰ *Review of Optometry 'EyePhone' Measures Refractive Error Easily*. www.revoptom.com/content/d/technology/c/21671/
- ¹¹ *NETRA: Vision Test on a Cellphone*. launch.org/presentations/Netra.pdf
- ¹² 'Real Cost of Recycled Spectacles'. Wilson D.A. et al. *Optometry and Vision Science*. Vol. 89, n. 3, pp. 304-309. March 2012.

V.3 Distance Learning, Patient Care: Cyber-Sight

DR. EUGENE M. HELVESTON, MD
Director of Cyber-Sight,
ORBIS International
USA

ORBIS International is a non-governmental organization whose mission is the elimination of preventable blindness in the developing world through training for capacity building with sustainability. The most recognizable part of ORBIS for 30 years has been the world's only Fling Eye Hospital. In addition ORBIS also conducts strategic hospital based programs and supports institution based sight saving programs.

In 2002 ORBIS added information technology based telemedi-

cine to extend the presence and impact of traditional, time limited activities, and to expand the outreach of ORBIS programs via the internet. Cyber-Sight is found on the internet at www.cybersight.org. This program offers *E-Resources*, in the form of books, lectures, videos, and a Question of the Week that has appeared for more than 400 consecutive weeks, *E-Learning* that offers a growing body of courses that represent the didactic portion of an ophthalmic residency program and *E-Consultation* offering partner doctors the opportunity to present challenging cases to an international panel of experts who offer advice and support.

All of this material is provided free and is intended especially for the more than 100,000 ophthal-

mologists and their support team of nurses, technicians, bio-medical engineers, and others. To date more than 112,000 E-Learning-courses have been completed on and off line with CDs provided free. Cases answered in E-consultation by 250 mentors providing assistance to hundreds of partners number 10,000. These will only increase as the world becomes better connected through the internet, Mobile Learning becomes more widespread, and more potential users learn about the benefits of the program. Using Cyber-Sight and similar programs to bring the best learning opportunities to doctors in the developing world will result in more skilled care provided to the millions who are blinded unnecessarily. ■

V.4 Zithromax Donation for Trachoma Elimination

MS. JULIE JENSON
Director of Corporate
Responsibility at Pfizer Inc,
USA

At Pfizer we strive to provide a strategic, coordinated approach to improve access to medicines for underserved patients around the world.

Our social investments focus on effective and sustainable health care delivery while empowering our colleagues, strengthening stakeholder relationships, and ultimately having a positive impact on society.

We have four flagship social investment programs:

The Diflucan Partnership Pro-

gram donates fluconazole for treatment of two fungal opportunistic infections associated with HIV/AIDS;

Pfizer Global Health Fellows Program (GHF) is an international corporate volunteer program that places colleagues and teams in short term assignments with leading international development organizations in emerging markets;

Pfizer Helpful Answers (PHA) provides Pfizer medicines for free or at a savings to millions of uninsured patients in the United States; and

The International Trachoma Initiative supports the goal to eliminate blinding trachoma by 2020 through the donation of Zithromax.

Trachoma is an infectious eye

disease and the world's leading cause of preventable blindness. An estimate 320 million people, mostly women and children in poor countries, live in areas where they can be exposed to trachoma.

In 1998, the International Trachoma Initiative (ITI) was established as an independent not-for-profit organization dedicated to the elimination of blinding trachoma. Housed at The Task Force for Global Health, ITI manages Pfizer's global donation of the antibiotic Zithromax®.

Zithromax® is just one component of the World Health Organization's (WHO) recommended *SAFE* strategy for trachoma control that includes Surgery, Antibiotics, Facial cleanliness, and

Environmental improvement in affected communities.

ITI works with partners at the international, national, and local levels to coordinate the donation of Zithromax® and assist with developing supply chain capacity where needed.

The strategies for delivering Zithromax® vary by country and depend on local conditions. A number of approaches may be adopted for drug distribution including house-to-house administration or in areas of community aggregation, like market places or festivals.

Mass drug administration may be organized as a national day or a week with an intensive campaign approach. In Ethiopia, more than 9 million people are treated for trachoma and malaria in the course of MALTRA week.

A treatment schedule has been developed based on studies that show that height can determine a safe and effective dose. Wooden dosing sticks indicate the correct

dose of Zithromax® in number of tablets or milliliters of Pediatric Oral Suspension.

Countries can apply to the ITI for Zithromax® treatments through an annual application process. This process is designed to assess a country's Zithromax® need over a five year horizon.

After receiving a country's application, the Trachoma Expert Committee, a group of recognized experts in the field of trachoma organized by the ITI, review each country's annual request and approve Zithromax® allocations. Approval is based on each country's application and any additional supporting evidence. The Trachoma Expert Committee only considers districts or communities that meet the WHO guidelines for Mass Drug Administration.

To date, Pfizer has donated more than 250 million Zithromax® treatments in over 19 countries and supported surgeries to treat advanced cases of trachoma. In 2012, approximately 63 million

people are expected to be treated.

Pfizer and ITI program partners include governments, nongovernmental organizations, U.N. agencies, The Bill & Melinda Gates Foundation, The Carter Center, CBM, Helen Keller International, Light for the World, Lions Clubs International, Sightsavers International, U.S. Fund for UNICEF, World Health Organization, and many others.

Implementation of the full SAFE strategy relies on multiple partnerships in various sectors such as water, sanitation and education that are essential to achieving our shared goal of trachoma elimination.

The challenge of eliminating blinding trachoma by 2020 is considerable, but with the momentum of our partnerships and strategic guidance from the trachoma community, together, we can reach our shared goals. ■

Please visit

www.trachomacoalition.org

V.5 Il buio che viene dal fiume Il Mectizan Donation Program di Merck & Co. Inc.¹

DOTT. GOFFREDO FREDDI

*Direttore di MSD Italia
(Merck Sharp & Dohme)
Italia*

**The Darkness that Comes
from Rivers**

**The 'Mectizan Donation
Programme' of Merck & Co. Inc.**

According to the World Health Organisation in the world there are still about 100 million people who run the risk of contracting onchocerciasis or river blindness which is transmitted through the terrible fly *Simulium damnosum* which lives and reproduces

amongst the semi-submerged plants and rocks of rivers and streams. The health-care, and also socio-economic, impact is devastating if one considers that the lives of many villages take place along rivers: here people fish, bathe, wash, drink etc. In the villages people are surrounded by swarms of flies which can bite up to 10,000 times a day. However, specifically in these regions, where loss of sight was for long seen as a normal aspect of life, blindness has ceased to be a threat. All of this is due to the Mectizan Donation Programme, the programme of Merck

for the donation of a single medical product – ivermectin – which is able to block the development of this illness. Launched in 1987 with the free distribution of this drug to all those people who needed it, the donation programme has become the longest-lasting programme of public-private partnership, as well as a model imitated by other missions of international cooperation as well. At the present time this medical product reaches 110 million people every year in those thirty-three countries in the world where this illness is endemic.

Esistono Paesi dove vivere lungo il corso di un fiume equivale ad una condanna alla cecità.

È qui, infatti, tra le piante e le rocce semisommerse, che la terribile mosca *Similium damnosum* trova il suo habitat migliore e si riproduce. Si tratta di una piccola mosca nera che, attraverso la puntura, deposita nel corpo umano un parassita le cui larve si trasformano in una miriade di filarie adulte – dei vermi filiformi – che proliferano e si espandono nel tessuto sottocutaneo. Una volta raggiunti gli occhi, la cecità è inevitabile e totale. È l'oncocercosi o cecità fluviale, una malattia debilitante, endemica in alcune aree tropicali dell'Africa, del Sud America e dello Yemen.

L'impatto sanitario, nonché socio-economico è devastante se si considera che la vita di molti villaggi si svolge lungo il fiume: qui si viene a pescare, a fare il bagno, a lavare le proprie cose e ad attingere l'acqua.

Nei villaggi più a rischio si viene circondati da nugoli di mosche che arrivano a pungere fino a 10.000 volte al giorno.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che, nel mondo, ci siano circa 100 milioni di persone ancora a rischio di contrarre l'infezione.

Tuttavia, proprio in quelle regioni dove la perdita della vista è stata a lungo considerata, per alcune persone, come un aspetto normale della vita, la cecità ha cessato di essere una minaccia per le generazioni future grazie ad una partnership internazionale e

al **Mectizan Donation Program**, il programma di Merck per la donazione dell'unico farmaco – l'ivermectina – in grado di bloccare l'evoluzione della malattia.

Avviato nel 1987 con la decisione, insolita e coraggiosa, di fornire gratuitamente il farmaco a tutti coloro che ne avessero avuto bisogno e per tutto il tempo necessario, il Programma di Donazione è diventato il più longevo programma di partnership pubblico-privato nonché un modello preso in prestito anche da altre missioni di cooperazione internazionale.

Quest'anno si celebra il venticinquesimo anniversario del Mectizan Donation Program grazie al quale siamo vicini a mettere la parola fine alla trasmissione della malattia: ormai da tempo non si registrano nuovi casi di infezione in quattro dei sei Paesi dell'America Latina e in nove regioni di cinque diversi Paesi africani.

Grazie ad esso, la Colombia è diventato il primo Paese ad aver debellato la trasmissione dell'oncocercosi, a cui sono seguiti l'Ecuador e il Venezuela. Attualmente, il 34% della popolazione in America Latina non è più da considerarsi a rischio di contrarre la cecità fluviale.

Attualmente si raggiungono 110 milioni di persone ogni anno nei trentatré Paesi dove la malattia è endemica. Fino ad oggi, sono stati somministrati più di un miliardo di trattamenti per la cecità fluviale per un valore commerciale stimato di oltre 5 miliardi di dollari.

Si stima, che ogni anno, si riescano a toccare con il Programma 117.000 comunità locali.

Il Programma ha fornito l'impulso per lo sviluppo di una strategia per la somministrazione dei trattamenti all'interno delle comunità, grazie alla quale volontari adeguatamente formati distribuiscono essi stessi i farmaci.

Le infrastrutture create ed il personale coinvolto consentono anche operazioni di salute pubblica non strettamente legati alla somministrazione dell'ivermectina: come, ad esempio, la somministrazione di vitamina A, il trattamento della schistosomiasi o la distribuzione di zanzariere in zone remote che, altrimenti, sarebbero state tagliate fuori da questo tipo di interventi.

Recentemente, Merck ha annunciato la sua volontà di continuare il cammino intrapreso avviando un programma della durata di otto anni a supporto dell'African Program of Onchocerciasis Control (APOC) attraverso un'ulteriore donazione di 25 milioni di dollari.

“Per tutto il tempo e ovunque sia necessario”: il farmaco continuerà ad essere prodotto e distribuito fino alla totale eliminazione della malattia. Una decisione che rispecchia il senso di responsabilità della Merck e la sua convinzione che scienza e ricerca debbano essere, in primo luogo, al servizio della società. ■

Nota

Merck & Co. Inc. opera in molti Paesi, tra cui l'Italia, come MSD.

VI. NGOS: PROTAGONISTS IN THE FIGHT AGAINST AVOIDABLE BLINDNESS

VI.1 CBM

DR. ALLEN FOSTER
Director of the Christian Blind Mission (CBM) Germany.
Director of the International Center for Eye Health (ICEH) Great Britain

CBM’s Development Work

Disability is a human rights issue, it is both a cause and consequence of poverty.

CBM works with local partners to deliver a range of services to improve the quality of life of people with disabilities.

The Community-Based Rehabilitation matrix (as defined in the WHO 2011 CBR guidelines; see below) provides the framework for our development work.

CBM works in the community to empower grassroots organisations to advocate and ensure that the rights of people with disabilities are upheld.

The main activities within the CBR matrix are:

Health – to provide, through our partners, healthcare services for people with disabilities and services aimed at preventing impairments. CBM has been active in developing and implementing VISION 2020 - the right to sight. Investing in people and building the capacity of local organisations is important to ensure the services are sustainable.

Education – work to improve the inclusion of children with disabilities in schools across the world. In some countries focus is on curriculum development, in others training teachers on inclusive classroom methods. Supporting Governments to make their mainstream schools accessible to children with disabilities is another important area.

Livelihood – in this area of work we are supporting informal education for people with disabilities, forming cooperatives and enabling access to micro-credit schemes.

Social and empowerment work – pro-actively seeking collaboration with disabled people’s organisations (DPOs) and integrating advocacy work into service delivery and capacity building work.

CBM’s Christian Identity

In His teaching and by His example, Jesus showed that the love of God was not only for the religious elite, but was available to all. Jesus showed that God’s love was also for the poor and those marginalized and excluded by mainstream society.

Jesus touched the untouchable leper; in a male dominated society he spoke to and welcomed women and children; in a (Jewish) nationalistic society he ministered to Samaritans, gentiles and the occupying Roman army; and he reached out to the deaf, the physically impaired, the mentally ill and the blind, and included them in God’s love for all humanity.

CBM aspires to continue the example of Jesus providing health, education and livelihood services for persons with disabilities; and challenging attitudes that marginalize and isolate persons with disabilities.

CBM promote that we are all created in the image of God; but we are not God and we all have our weaknesses and limits – some more visible than others. We all need to experience God’s love; and, through Jesus, God’s love is available to all.

CBM in a small way tries to make God’s love a tangible reality particularly for those marginalized and excluded by society. ■



VI.2 Fighting Against Blindness – and for Eye Health

DR CAROLINE HARPER OBE
*Chief Executive of Sightsavers,
 Great Britain*

Attempts to treat blindness have been around since biblical times and before. One story which comes to mind is from the Apocrypha, where Tobias cures his blind father, Tobit, as instructed by the Archangel Raphael – using fish bile. This was in fact a treatment for the blinding disease trachoma back then, but nowadays we have far better tools and 80% of blindness is actually preventable or treatable. Given we have the tools and capability to deal with this it is a shocking statistic.

Sightsavers is an INGO that has been around for over 60 years, and our mission is to combat avoidable blindness, as well as to support those whose blindness cannot be reversed.

We work with partners – notably the Ministries of Health, Education and Social welfare, as well as NGOs and organisations such as WHO and the World Bank. We treat millions of people each year to protect them against blinding neglected tropical diseases, and restore sight to hundreds of thousands of people through straightforward operations such as for cataract and provision of glasses. We believe that for our mission to be successful we must take a health systems approach and not just look at short term results.

Sightsavers takes a great deal of trouble to ensure our strategy is clear, understood by all stakeholders and that we measure not just the outputs (eg the number

of operations supported) but also deeper outcomes. This is increasingly important in today's world as donors expect more evidence that their money is having an impact and is being used effectively. We use a version of the balanced scorecard methodology (used by many businesses) to help monitor progress and keep us focused.

We believe that INGOs should be catalysts for systemic change and not just providers of service. They should work within existing systems which their work should strengthen and support. Service delivery is essential, but on its own it is not enough. Without service delivery, no INGO will be credible in its advocacy work, and having programmes on the ground provides the evidence needed to support this. Equally, service delivery alone will not bring about systemic change.

It is important that partners should not become overly dependent on a single INGO – and particularly that they should not see the INGO as taking over their responsibility to provide eye care services. We have had some examples of this and guard against it now. In devising new programmes we think about how we will ultimately exit, and hand over the programme to either communities or governments in the country. We work closely with communities, who are involved in the design of many programmes. Without the many community volunteers our work, particularly in neglected tropical diseases, simply would not happen.

We consider it of critical importance that we strengthen local health systems, and it is worth

thinking for a moment about what that means. WHO have set out six building blocks of a health system, which alongside delivery of services includes health workforce, equitable access to medicines and technologies, health financing, health information systems and most importantly leadership and governance. We ensure that all our eye health programmes consider these aspects when we design them.

In my presentation I shared case studies of particular individuals whose lives had been changed by Sightsavers work – as well as communities who were now less burdened with neglected tropical diseases (NTD). There is now significant global momentum behind the NTDs – following a major meeting in January 2012 in London, hosted by Bill Gates himself, where many organisations (pharmaceutical companies, donor governments and foundations, endemic countries, WHO, World Bank, research institutions and INGOs) all committed themselves to the elimination of a number of these diseases (including trachoma and onchocerciasis, which are both blinding). They did this by signing up to the London Declaration.

As I said at the beginning of my presentation – these diseases have been around since before biblical times, but now we have the capability to eliminate both trachoma and onchocerciasis, and the know how to treat simple causes of blindness such as cataracts and refractive error in a very cost effective way. The only question is – how much longer must the people wait for us to do so? ■

VI.3 Orbis International

DR. EUGENE M. HELVESTON
Orbis International,
 USA

ORBIS is best known for employing the world's only Flying Eye Hospital which currently is a DC 10 aircraft that has been extensively refit to meet a unique purpose.

The airplane begins with the flight deck and is an aircraft that functions under the same set of regulations as a scheduled passenger airline adhering to all of the safety checks and requirements.

Behind the flight deck is a classroom with 48 seats and equipped with the latest audiovisual educational support. Each day that the ORBIS Flying Eye Hospital is deployed on a mission, the classroom is attended by local doctors and other members of the local eye Health Care team. These classroom attendees hear all of the lectures given by ORBIS volunteer faculty and FEH staff. This classroom is also connected by video to the operating room meaning that surgeries done on the plane can be viewed in the classroom. ORBIS volunteer faculty surgeons are equipped with a lapel microphone to provide narration describing the case. Between cases, volunteer faculty who are not otherwise working provide lectures in the classroom meaning that the FEH classroom remains active throughout the day.

Just behind the classroom is a fully equipped audiovisual laboratory that supports all of these activities on the aircraft. This facility is also used for compiling and editing educational material for wider use off the plane.

Just behind the audiovisual lab is the treatment room. This area is used for more detailed examination of patients with a variety of conditions and for laser treatment. This room remains active throughout the day during each

mission. This room also houses the ophthalmic surgery simulator from VR magic. Students use this to perform simulated cataract and retinal surgical procedures using this state of the art simulator.

Next on the plane is the operating room. This is equipped as state of the art. The sophisticated equipment available in any of the highest tech by operating rooms of the world can also be found in the ORBIS operating room. This operating room also is fully capable of supporting general anesthesia with an anesthesiologist in attendance. In this room, ORBIS volunteer faculty surgeons perform 4 to 6 procedures per day. Local ophthalmic surgeons serve as assistants and in selected cases may be the lead surgeon. Next to the operating room is a scrub room and instrument cleaning and storage area as found in any operating suite.

Behind the operating suite is a recovery room staffed by skilled recovery room nurses. Immediately behind this area is a small office and computer in area for the operating room supervisor and staff.

The ORBIS flying a hospital is self contained. Electricity is produced by generators that are carried in the cargo bay of the aircraft and are offloaded and activated to provide all of the electricity needed. Likewise, the airplane provides its own water supply. Internet connectivity is established on the plane using WYFI.

The ORBIS plane has a staff of 20 spending time both off and on the plane depending on location and activity. In addition 3 to 5 international volunteer faculty attend the plane each week of a program.

The aircraft completes from 6 to 10 programs each year with each lasting 2 to 3 weeks. These programs are set up after extensive pre-planning beginning months in advance of a given program. During this planning phase, cooperation with the lo-

cal medical and other authorities is established. The choice of subspecialty areas to be covered is made and volunteer faculty are selected. For example; in week one there may be volunteer faculty with expertise in pediatric ophthalmology, cornea, and cataract. The second week may have experts in retina, glaucoma, and oculo plastic surgery. The third week may have experts in cataract, pediatric Ophthalmology, uveitis, and neuro-ophthalmology. During the two or three weeks of a Flying Eye Hospital program, in addition to performing 20 or more surgical procedures on the airplane, a like number of procedures are done to carry out teaching in the local hospitals. After completion of a Flying Eye Hospital program, in appropriate cases, one or more land base hospital based programs are scheduled to continue the teaching process. In addition, all classroom students and hands on trainees are instructed in the use of ORBIS Telemedicine, Cyber-Sight and are invited to become partners for online case presentation and study.

Using a new prescreening protocol, description of patients to be seen on the aircraft are submitted to volunteer faculty several weeks in advance of the program. This allows the volunteer faculty to determine suitability for treatment, suggest additional evaluations that can be carried out locally, and to prepare teaching material for the program.

These electronic pre-screening records produced on the ORBIS telemedicine, Cyber-Sight program are now being extended for specific use throughout the program to create a reliable and accessible Electronic Medical record. In addition to care on the plane, patients treated surgically on the airplane are examined personally by ORBIS staff six weeks after the completion of a given program.

The ORBIS flying high hospital

was conceived by its founder, David Paton in the late 1970s. The first official program was carried out in Panama in 1982. The first aircraft was a narrow body DC 8. This was replaced by the current aircraft a DC 10, a wide body, in 1994. The third ORBIS aircraft an MD 10-30 will be introduced in 2014. This plane, donated by FedEx, has an increased range, will be significantly more economical to operate, and will feature modular facilities inside of the aircraft that can be loaded through a cargo door, and offloaded for repair and renovation when needed. Moreover, these modular facilities can be treated as cargo rather than as an aircraft component meaning that standards are far less rigid while safety is always maintained. During 30 years of operation, the two ORBIS Flying Eye Hospitals have completed more than 200 programs and has visited more than 50 countries.

In 2012, the ORBIS started by visiting Iloilo in the Philippines, and Surabaya in Indonesia, for the remainder of the year the plane will visit DaNang, Vietnam, Lanzhou, and Gangzhou in China, Addis Ababa Ethiopia, and Ndola in Zambia.

But the Flying Eye Hospital is only part of the ORBIS program. In 1984 "off plane" programs, including the nurse's training program in Malawi that included technicians and public health officials, was conducted. In 1985, the first major off plane program was carried out in Dhaka Bangladesh. The first Pediatric Ophthalmology eye program for ORBIS took place in Kingston Jamaica in 1985. In 1998 a fulltime country program was established in Ethiopia. ORBIS country programs now function in Bangladesh, China, Vietnam, India, the Latin America Caribbean region, Eastern Europe, and Southern Africa. These offices and their staffs serve as a bridge connecting ORBIS activities with local needs. In the 1990s, ORBIS Hospital Based Programs were initiated. These programs offer an affordable and strategic alternative to the Flying Eye Hospital and larger country projects. Hospital Based Programs are carried out by one

or two volunteer faculty who visit a specific hospital or clinic for one week or longer. During this intense week of activity, volunteer faculty interact with the local ophthalmic community while dealing more specifically with 2 to 4 selected hands on trainees. In a typical year, more than 50 hospital based programs are carried out meaning that ORBIS is on the ground working with our partners virtually every day of the year.

Country and institutional projects are supported from 1 to 3 years with assistance for infrastructure and equipment and providing support for training of local doctors. These grants are designed to be a stimulus and an endorsement of a local clinic or hospital as they strive to provide more effective treatment for those they serve. Some goals of country projects include: training eye care professionals, strengthening the effectiveness of eye care institutions, introducing Health Care and financing systems, providing needed ophthalmic equipment, advocating on behalf of legisla-

programs is Cyber-Sight which is ORBIS telemedicine. This program started in Havana Cuba in 1998 during a one week Hospital based program. It was determined at this time that to be if more effective, there should be some method for creating an extended presence for the highly intense, effective, but severely time limited programs typical of ORBIS. After initial success with telemedicine in Cuba, Romania, Albania, and the Dominican Republic, Cyber-Sight became a full ORBIS program in 2003 with the launching of the web site. Since that time, Cyber-Sight has grown as an independent ORBIS program while at the same time becoming fully integrated into all that ORBIS does. Divided into three component's, resources, learning, and consultation, Cyber-Sight has impacted more than 5,000 ophthalmologists and eye Care professionals. Half of those doctors who establish contact with ORBIS do so purely online and half are connected with ORBIS after being introduced through a hands on ORBIS activity.



tion and supporting eye health on the National Health Care agenda and generating public awareness of the importance of prevention, early diagnosis and appropriate treatment of eye disease.

The newest addition to Obis

What is this thing called ORBIS? A look at the diagram can be of help. On the left you see a list of ORBIS assets. These are headed by the Flying Eye Hospital, a volunteer faculty cadre made up of more than 500 dedi-

cated and expert volunteers, well organized and effective hospital base programs, country projects, expertise in public health and advocacy, ORBIS telemedicine Cyber-Sight, and most important of all the more than 200 dedicated for ORBIS professionals work-

ing across the globe to eliminate avoidable blindness in the developing world.

These ORBIS assets act at the level of the local eye health provider team offering teaching and skills transfer aimed at building capacity with sustainability.

With the help of ORBIS local eye health care providers serve their local communities treating and helping prevent blinding disease.

This entire process is dynamic AND interactive, always in motion always seeking a better way. ■

VI.4 The Experience of Light for the World

MR. JOHANNES TRIMMEL

Director of the International Programme

Support and Policies

"Light for the World"

Austria

Light for the World is a European Confederation of non-governmental development organisations based in Austria, Belgium, Czech Republic and the Netherlands. The support of initiatives targeting visually and blind persons has always been a priority in our programme work. The miracle of a blind person seeing again has motivated many of our donors and supporters in joining hands with us to change the lives of visually impaired and blind people. However, the work we need to do as a development NGO has become much more broad-based, complex and holistic than a 12 minutes cataract surgery. I want to demonstrate this in three areas.

From Service Provision to Ensuring Access to Services

Since the start of the global initiative VISION 2020: The Right to Sight, and even before, a lot of emphasis was laid on the provision of services for blinding eye conditions, with quite a focus on cataract, the leading cause of blindness. No doubt, by making considerable investments, with this approach success can be shown in some areas of the world.

But still, even in areas where services are offered, and a huge surgical output is reported, persons in need living near to an eye clinic do not access services. I remember the story of an old lady in Kenya, a grandmother caring for her grandchildren after the death of their parents, caring for them while being blind from cataract. A team of the Nakuru eye unit found her and asked her to come to the hospital for free surgery the following week which would make her see again. When she did not turn up, the hospital team searched for her, and discovered that she had not come simply because she did not have the money for the bus fare. Just having sold half of her house roof, she managed to feed her grandchildren for another week. Poverty is only one barrier to accessing eye care services. Ignorance, fear about going to a hospital, other priorities in the family, and a belief in fate, are additional factors, among others. Of course, knowing these factors and researching into other attitudinal, communicative, social and physical barriers, can help us to make our services increasingly accessible and to reach out to more people.

But let us turn the picture upside down. Let us change the perspective. Then it is not about our services anymore. It is about people living in their communities, having a problem with their eyes. They cannot know what exactly their problem is and where they can find respective services. They

would go to a person in their community in whom they trust to get advice and help. Investing money at that stage to travel to an eye clinic, not knowing whether this investment pays off, is an unlikely scenario. Probably a person would wait until the eye condition became really painful and nothing could be done about it. This is a condition you do not get when developing a cataract. From an individual's perspective, the investment of NGOs in good services at eye clinics is just one element and probably not the most important. NGOs need to invest much more in awareness raising, community involvement, and to assist in developing trusted capacities in communities to ensure access to eye health. VISION 2020 is about the Right to Sight for everybody and not about the Right to Sight for the few people who make it to eye clinics.

Change is Needed – from a Service Provision Perspective to a Person's Perspective

From parallel systems to national programmes

Over a long period of time NGOs have supported specific eye care projects with finances and expertise. As in development cooperation in general, emphasis has been laid on sector development outside government structures and systems. No doubt, faith based organisations, religious so-

cial development services, and local NGOs, have played an important role in addressing the needs of visually impaired and blind people, and still do so until today. We would not like to miss them in many countries. This approach, however, has also led to the creation of systems parallel to the government which need to be financed continuously, year by year.

With the start of VISION 2020: The Right to Sight, a new approach was introduced: the development of national prevention in blindness strategies which in a comprehensive way address the infrastructural, human-resource and pathology-control needs in a country to ensure the elimination of avoidable blindness successfully. These national prevention of blindness strategies, under the lead of governments, should be developed in a multi-stakeholder dialogue involving all relevant engaged actors and are fundamental in providing eye health services. Looking at the broader development agenda, this idea of national prevention of blindness strategies anticipated the Paris Declaration on Aid Effectiveness with its principles of National Ownership, Alignment, Harmonisation, Mutual Accountability and Managing for Results. Unfortunately, maybe because of this early start and national prevention of blindness strategies being signed off in many countries, eye health has become an orphan in the national health strategies presently developed in the context of the international aid effectiveness regime.

VISION 2020: The Right to Sight and its national prevention of blindness strategies have definitely changed the way many development NGOs are working. Rather than supporting the creation of a parallel structure, emphasis is, and needs to be, put more and more on creating one effective system, thereby building

on the strengths and potential of all stakeholders within a common framework. Such a system needs to address eye health in general and not only blinding conditions, and must be an intrinsic part of national health. Light for the World, in partnership with other NGOs, is successfully working with this understanding in Ethiopia, Mozambique, Burkina Faso and South Sudan.

Change is Needed – from Creating Parallel Systems Outside the Government to Democratically Owned National Eye Health Strategies

From financing projects to a comprehensive approach

The support of projects targeting people living in poverty has been the main thrust of European NGOs over the last decades. An uncountable number of people have benefitted from these projects and yearly reports show an increase in the number of beneficiaries. Without question, Light for the World also wants to reach more people through its support, bringing change for the better for people living in poverty. Still, we realise like any NGO, that however big we are, however many projects we have, our impact remains limited.

Attitudes in society, religious and cultural beliefs, legislation, policies in place and regulations of the international development framework, play a big role, in the positive or the negative, in the life situations of visually impaired and blind people. Again, the perspective I propose is not the one of the individual person getting service in one of the projects supported by us, but the perspective of the visually impaired or blind person seeking access to health services, education, employment and social inclusion.

Light for the World is convinced that besides providing financial support and expertise to projects addressing the specific needs of visually impaired and blind persons – ideally projects embedded in national health strategies – it is equally important to work with communities to build awareness, change attitudes and remove barriers to accessing services and the equal participation of visually impaired and blind persons, to engage with national politics and policies, and to advocate for the rights of visually impaired and blind people at a European and international level.

Change is Needed – from Supporting Projects to Addressing the Rights of Visually Impaired and Blind People at All Levels

Let me conclude by stating that the day to day experience of visually impaired and blind people is comparable to many other excluded groups in society. Lacking access to health, lacking access to education, lacking access to work and employment, exclusion from equal participation and discrimination is faced by persons with other disabilities and other marginalised people as well. This is not an excuse. It is, rather, a chance. A chance for change. At present we have a number of opportunities, such as the UN Convention on the rights of persons with disabilities.

We all, but also the NGOs, need to use this and other opportunities, to bring about change. Change is needed – we need to change the perspective: let us not talk about a poor blind person. Let us talk about a society and systems which prevent visually impaired and blind people from accessing health, education, employment and equal participation. ■

VII. BLINDNESS IN OTHER RELIGIONS

VII.1 Blindness and Buddhism in Thailand

**PROF. WIRIYA
NAMSIRIPONGPUN**

*Professor at
Thammasart University,
Thailand*

I myself used to be a Buddhist, but now I am a Christian. The main concept of this paper comes from the article named 'Thai Handling of Buddhism, Blindness and Blind People' written by the blind Buddhist Senator, Monthian Buntan.

What is Buddhism?

Buddhism is one of the world's major religions, practised today by several hundred million people and founded by Sittata Khodhama, more generally known as the Buddha or the Lord Buddha, over 2,500 years ago in Northern India. There are currently two major Buddhist sects: Hinayana, or Theravada Buddhism, and Mahayana Buddhism. Theravada Buddhism is practised widely in Southeast Asia (except Vietnam, which was heavily influenced by Chinese style Mahayana Buddhism, and other Malay-speaking, generally Muslim, countries) Sri Lanka, etc. Mahayana Buddhism, in turn, is prevalent in China, Tibet, Korea, Japan and some Himalayan countries. Since this paper will focus mainly on blindness and Buddhism in Thailand, where there is a majority of Theravada Buddhist followers, Mahayana Buddhism will not be addressed.

What is Theravada Buddhism?

Theravada Buddhism traces its origin directly back to the Buddha. It takes all of the Buddha's

teachings very seriously, following the Tripitaka (the Buddhist script in Pali) largely unchanged. The term 'Theravada' itself refers to the first Sangkha convention for the organisation of the script. The word 'Sangha' means communities of Buddhist monks, one of the three supreme components of Buddhism: the Buddha, the Dharma (the teaching of the Buddha as an exposition of the Natural Law) and the Sangha (the Buddha's direct and indirect pupils).

What are the Main Principles of Theravada Buddhism?

1. Trilak (the principle of the three common characteristics which govern all beings in the universe).

1.1. Anichang or Anicca (inconstancy or impermanence).

1.2. Dhukang or Dukkha (suffering, the sense of loss, subject to change or uncertainty, dissatisfaction).

1.3. Anatta (selflessness, no-self or no such a thing as the absolute self).

Note: according to Theravada Buddhism, no being is free from Anicca and Dukkha. To be free from Dukkha one needs to be in the Anatta state, the end of birth.

2. Ariya Sajja 4 (the 4 Noble Truths) explain the nature of dukkha, its causes, and how it can be overcome.

2.1. Dukkha (misery, loss, pain, problems, unhappiness or a lack of satisfaction).

2.2. Samudaya (causes of Dukkha, namely Kilesa or defilement).

2.3. Nirodha (the cessation of, and freedom from, Dukkha, the permanent happiness, also known as Nirvana).

2.4. Magga or the Noble Eightfold Path (the way to reach

the highest goal, namely Nirodha or Nirvana).

3. Trisika or threefold training (the three interrelated/inseparable components: study, learning and searching or practising).

3.1. Silasika (morality or higher virtue).

3.2. Smatisika (concentration or the higher mind; to keep oneself concentrated or focused through the practice of meditation or vipasana).

3.3. Panyasika (higher wisdom).

Note: in my understanding, only higher wisdom (Panyasika) leads to the selfless condition (Anatta). And once one free oneself from defilement (Kilesa), one would achieve permanent happiness (Nirodha). Theravada Buddhism believes that permanent happiness is the end of reincarnation.

4. Karma (the law of cause and effect). This law of Karma is probably the most widely known among Eastern religious faiths, but each religion may interpret and practise the belief differently. In the case of Theravada Buddhism, although one's present condition may be the consequence of the past, individuals are encouraged to determine their future through today's deeds. Therefore, in this case, Karma itself may be understood to be an ongoing chain of actions and reactions.

How Does Theravada Buddhism Perceive 'Blindness'?

To Senator Monthian's knowledge, Theravada Buddhism teachings make no reference, ei-

ther favourable or disparaging, to 'blindness' or blind people. However, the way in which society in general tends to construe and practise Buddhism may have led to what he calls inappropriate thinking, misguided understanding and unproductive behaviour towards blindness and blind people. The following discussion expands on that assertion.

The Thai Approach to Karma

In Thai Buddhist society people generally justify their present status on the grounds of Karma (one's present condition is determined by past conduct). Since blind people must live in an environment structured to suit the needs of sighted people, their opportunities to participate equally and actively as members of society are more restricted than the opportunities open to sighted people. Most of them lack the means to earn a living or secure social status. Most blind people are still deprived of basic education, vocational training, employment opportunities and public services adapted to their needs. In such a social context, it is widely felt that blind people's present status, which is undesirable, results from their conduct in the past, which

must have been undesirable or wrong. Whether or not this approach to the principle of karma is valid, it tends to stress individual over social considerations.

Fear and Condemnation to Darkness

The idea of associating light with everything that is good and right while attributing the opposite to darkness is not unique to Theravada Buddhism or Thai society. However, in Theravada Buddhism, which encourages learning and searching for the truth beyond all sensory channels, the word 'light' appears to play a significant role in a person's thinking, learning and understanding process. Therefore 'light' symbolises the ability to think, learn and achieve, while darkness symbolises the contrary. Whereas sighted people are believed to be in full contact with the light that enables them to function normally either as ordinary or noble people, blind people are believed to lack such an ability. Whether or not this attitude, common in Thai society among people who call themselves Buddhists, is in line with the real principles of Theravada Buddhism, its institutionalisation as an inseparable part of Buddhist

tradition in Thailand has had a tremendous impact on blindness and blind people.

Conclusion

Although in Buddhism, in particular in Theravada Buddhism, no reference, good or bad, is made to 'blindness', societies such as Thailand where it is practised may regard it either way depending on other social factors that influence how people believe and practise this religion. The fact that most blind people in Thailand continue to live subject to the present Thai Buddhist approach to Karma (present disadvantage is the result of poor conduct in the past) and are thus believed to possess no ability to find the way out of their present situation, may have nothing to do with the real principle of the Theravada Buddhist teaching. People do, however, tend to perceive and make judgements based on their own experience. In this case, whether or not Buddhism in Thailand leaves any avenues open for blind people, the issue warrants further examination through a careful study of Buddhism and other aspects of Thai society. And Senator Monthian strongly believes that blind people should be allowed to participate actively in that process. ■

VII.2 Blindness in the Jewish Faith

**PROF. ARNON AFEK,
M.D., M.H.A.**

*Israel Ministry of Health,
Sackler Faculty of Medicine,
Tel Aviv University,
Israel*

*"You shall not curse the deaf
nor place a stumbling block
before the blind,
you shall fear your God –
I am your lord"
(Leviticus 19:14)*

In the scriptures of Judaism's scholars, *Mishnaiot Pirkei Avot*, Rabeinu asks his five disciples what is man's best virtue, Rabbi Elazar gives the correct answer – vision. In vision he employs more than just sight – it is the ability to grasp reality in the greatest and most accurate way and distinguish between good and evil.

But vision is not limited to those who see, blind people also have the ability to examine reality and even foresee the future.

Blind persons can be great per-

sonages, such as the patriarch Isaac, son of Abraham. In the biblical story of Isaac's blessing of Jacob, we learn of the tremendous importance of the blessing of the blind patriarch. The deceived brother, Esau is condemned to live by his sword and rebel at his brother's dominance. Isaac had lost his eyesight but not his vision of the future. His son Jacob struggled with God's angel, received his blessing as well and became the father of Israel.

Jewish scholars throughout the

ages used various synonyms for blindness, one of which was “sagi naor”. Sagi Nahor in Aramaic is a great light. The Talmud uses the expression to refer to a blind person, as Rabbi Isaac Sagi Nahor (known in English as Rabbi Isaac the Blind) an early Cabalist. Perhaps with Rabbi Isaac in mind, there are those who explain sagi nahor as someone whose eyes lack sight to see the concrete world but are endowed with great light to see the spiritual world, which is a basic part of the Cabala. Cabala is the ancient knowledge explaining God and his creation. Cabala masters were believed to be spiritually closer to God, empowered with higher insight into the inner-workings of his creation.

Many synonyms were used for blindness in ancient times because blindness was a common condition. In the Bible it is always mentioned as the first and most significant human defect. Blindness was considered a terrible misfortune, comparable to death. It is possible that the biblical injunction against eating pork was intended to prevent trichinosis, a parasite transmitted by eating pork meat which can cause blindness.

Other causes of blindness mentioned in the Talmud are food and plants, polluted water and the touch of dirty hands. Some of these reflect infection by Chlamydia Trachomatis, another common cause of blindness in ancient times and still so in undeveloped countries.

On the other hand, natural causes of blindness aside from old age are not mentioned in the Bible. Blindness is considered punishment inflicted by God just as restoration of sight is credited to Him. Nahum of Gimzo, the teacher of the famous Rabbi Akiva, was allegedly punished with blindness for delaying in giving charity to the poor.

Blindness was inflicted by man, as we learn from the stories of Zedekiah, the last King of Judea blinded by the Babylonians, and Samson, the famous biblical hero.

The story of Samson reflects, according to some scholars, a mythical motive incorporated into the Bible. Samson (Sun in Hebrew) was granted supernatural power by God with which he was able to single-handedly fight the Philistines. However, even this gifted person became blinded by his love for Delilah (her name in Hebrew means night), was betrayed by her, caught by the Philistines, and truly blinded. This story reflects the eternal fight between the son of light and darkness. The blind Samson amidst the darkness sees the truth which he could not see while his eye sight was intact. His last heroic act of self-sacrifice symbolized the victory of the human spirit over the disabled, blinded, human corpus.

The approach to the blind in the Jewish faith has varied down the ages. In the Bible as a physical defect, blindness disqualified priests from sacrificing or approaching the Altar or even entering the Temple – “The blind the lame shall not come into the house”. But the overall approach to the blind in Judaism is that of mercy. Biblical ethics warns against exploiting them. Exploitation of the blind is used in Deuteronomy as a metaphor for oppression and injustice.

Rabbi Judah the prince (ha-Nasi), was a second-century CE Jewish leader and the chief editor of the Mishnah. He was the first person mentioned in rabbinic literature who helped to remove the stigma of the blind. Judah insisted on paying honor by visiting a blind sage who gratefully acknowledged the visit, saying: “Ye have honored by your audience one who is seen but sees not. Ye shall be blessed and acceptable

before the One who sees but is invisible” (Hag. 5b)

In the Jewish Halacha blind people were exempt the blind from all religious duties. Rabbi Judah would not permit blind persons to say the benediction before the Shema: “Blessed be the Lord who formed light and created darkness,” inasmuch as the blind derive no benefit from light. The Chazal “wise men” differ, however, claiming that the blind must recite the prayer “Shema”, since the blind enjoy the benefit of light even though they cannot see it.

In the Talmud a blind person is regarded as fully normal and must observe all religious duties except those he cannot perform due to his limitations. For example, a blind man can even be called up to the reading of the Torah as another person (Ba’al kore) can read from the scroll for him.

In modern times, the rabbinical law, the Halakha, has given permission to remove the cornea of a dead person for grafting in a blind person because it can prevent accidents by blind people which is “Pikkuach nefesh”.

Members of the community must do their utmost to help and respect blind people, as stated in Leviticus “You shall not curse the deaf nor place a stumbling block before the blind, you shall fear your God – I am your lord”. The Talmud extends this role to the prohibition of helping or causing others to sin. Modern Hebrew scholars such as Prof. Nehama Leibowitz learned from this law that people should not remain passive and take responsibility in making our world a better place for all human beings. So that the prophesy of Isaiah will come true: “Then will the eyes of the blind be opened and the ears of the deaf unstopped. Then the lame will leap like a deer, And the tongue of the mute will shout for joy” (Isaiah 35:5-6). ■

VII.3 Hinduism

PROF. MUKESH NARAYAN

Assistant Professor,
Jeevan Jyoti Institute
for the Disabled,
Varanasi, India

Your Excellencies, distinguished speakers and participants of this international conference, to all of you, first and foremost, my humble 'Namaste'!

I come from the city of Varanasi called by many scholars both from the West and the East the Rome of Hindus. Therefore coming to Rome, the citadel of Christianity from the city of Varanasi, for me, personally, is a dream come true.

At the very beginning of my address, I wish to express my heartfelt gratitude to the Pontifical Council for Health Care Workers for this opportunity to be a part of this conference.

I will begin my presentation by sharing with you my own call to serve the blind. Born and brought up in a Hindu family, I was nowhere close to being inspired and challenged to commit myself to the service of the disabled. My father was a veterinary doctor, a very kind and compassionate person. It was he who instilled in me the quality of being compassionate and simple in life. Sincerely I never thought that I would ever land up in this field nor do I really know even today what really drew me to this mission. Like any youngster, I wanted to chart out my own career. Out of the many options I had, I wanted to try my hand at teaching. But with not much clarity on what type of teacher I wanted to be, I went for a special training for visually challenged children and joined the Jeevan Jyoti Special School for Non-Sighted Children run by the missionary sisters of the Queen of the Apostles in Varanasi. After a year or two, Sister Irene, the Director of this institute, invited me to join hands with her to extend our services to per-

sons with disabilities through the community based rehabilitation program in the villages of Varanasi District. I joined this program but was not happy about it. I wanted to quit, giving all sorts of excuses to Sr. Irene. It is then that happened what turned out to be a turning point in my life. There was this young girl, not far off from our home, severely disabled, very fragile, and helpless in attending to her needs. But then, she had a mysterious shine and joy on her face. On a casual visit one day to her house, I found her missing. When I enquired, I was told; her parents killed her brutally by throwing her into the chemical tank of their factory. This incident completely shook me and filled me with indescribable sorrow. The horrible and inhuman act of those parents challenged me to give up my plan of quitting and to dedicate myself to the service of the disabled. I have been working as the coordinator of the Community Based Rehabilitation Programme of the Jeevan-Jyoti Institute for the past fifteen years.

Hinduism

Hinduism, known also as '*Sanatana Dharma*' (eternal religion), is the 'oldest living religion' or the 'oldest living major religion' in the world, dating back to pre-historic times. As you may know, it is not a single religion but a 'mosaic of religions' consisting of different religious groups, beliefs, traditions and philosophical systems evolved in India over the years. It has over 950 million adherents spread across the world, making it the third largest religious group globally next only to Christianity and Islam. The Hindus form about 14% of the world population. The majority of them live in India, They constitute 82.3% of the total population in the country. While Hinduism is the dominant religion also in Nepal and in the Bali region of In-

donesia, a sizeable number of its followers are settled in Myanmar, South Africa, the USA, the UK, Malaysia, Sri Lanka, Pakistan and other parts of the world.

Understanding of Disabilities in Hinduism

Hinduism postulates that everyone in this world goes through a cycle of births and rebirths until his/her soul becomes perfect and reunites with its Source-God. This theory is known as the Doctrine of Incarnation (*Punarjanma*) or Transmigration of the Soul. With each birth, a person can either move closer to or further from the eventual union from the Source. The deciding factor is '*karma*'. '*Karma*' means 'action' or 'deed'. In Western parlance, it is understood as 'destiny' or 'fate'. The 'law of karma' states that all of life is governed by a system of cause and effect, action and reaction, in which one's deeds have corresponding effects on the life of the person, present and future. In simpler terms it means: morally good acts will yield positive results, bad ones inevitably will lead to bad consequences. Bad action (*karma*) binds a person's soul (*atman*) to the cycle of birth and rebirth. This view is shared by Buddhism and Jainism as well. The classical texts of Hinduism often refer to sufferings, disabilities and deformities "as something fearful, usually a punishment for misdeeds. Credence is given to the equation of a twisted personality with a twisted body" (Miles M. *Disability in an Eastern Religious Context*, 1995, pp. 49-69). *Manusmriti* (Laws of Manu) traditionally accepted as an arm of Vedas, the foremost of Hindu Scriptures, mentions that "a disabled person reaps in this life the seeds of misdeeds that he had sown in his former life" (Siddhant K. Mishra, *Social Stereotypes and Attitudes Towards Disability*). Mahabharata (Great

India), one of the two great epics of India, considered a part of Hindu Scriptures, has the character of Dhritrashtra, the King of Hastinapur who was born blind. At the end of the battle at Kurukshetra where the army of his hundred sons called Kauravas was defeated by a five member group of Pandavas (his nephews), Dhritrashtra asked Sri Krishna for the cause of his blindness and defeat of his sons. Sri Krishna helped him to realize that they were the consequences of his deeds as a tyrant king in the past. Dirghatama, a blind sage of the Vedic period who composed about 25 hymns of the Rig-Veda, the one-eyed Manthara, the maid servant of Queen Kaikeyi in the other epic Ramayana (story of Rama) and Surdas, the born-blind saintly poet of the Middle Ages who composed more than 125,000 songs in honor of Lord Krishna, are all among classical examples of those who presumably carried the tag of being blind because of their past (mis)deeds. Clearly, therefore, sufferings of any kind, physical or mental, are consequences of, and punishment for, one's misdeeds (sins) of previous birth. One is expected, therefore, to accept them as divine retribution and justice. The concept of 'karma' thus explains the cause of sufferings in the world. While, on the one hand, belief in the theory of 'karma' has understandably often led, in the past, to ready acceptance of suffering, disability as a destiny with little effort made in the direction of improving the life conditions of the affected, it has also reinforced, on the other hand, the hope that good deeds will lead to a good outcome; that a life of "*dharmā*" (righteousness) will undo the effects of "karma". Hinduism also teaches that persons who help the poor, the suffering and the disabled attain "*punya*" (virtue), a step towards heaven. This is what explains the lining up, in large numbers, of the blind, deaf, dumb and the physically challenged at the entrance to the thousands and thousands of temples, churches, mosques and other places of worship and the offering of alms to them by the devotees as a sign of restitution for their

sins (misdeeds). By putting a few coins in their begging-bowl, not only do they hope to wipe away their own stains of the past but also wish to rescue a sinner (the blind, deaf etc.) from his/her past life.

Evolution of the Attitude Towards the Blind over the Years in the Hindu Community

Despite what the theory of "karma" describes as the reason for blindness and other disabilities, the attitude of the Indian masses (Hindus) towards these has been both negative and positive. While there has been, on the one hand, an attitude of rejection, repugnance, hatred and fear, it has been one of pity and sympathy, on the other. In pre-historic times, children born blind, deaf, dumb etc. were not protected and in fact were allowed to die at birth or infancy. In the Middle Ages, the disabled, including the blind, were used as objects of amusement and entertainment. They were exploited by vested interests to make money, making use of their musical and other talents. Unfortunately, that trend continues even today. Who is not aware of the fact that in cities big and small there are criminal elements with not even an iota of humanity in them who exploit the blind, in an organized manner, cultivating a sort of "begging industry"?

On the positive side, there are mentions in Indian history, as far back as 320 AD, to suggest that workshops were set up for the vocational training of persons with physical disabilities (Mukherjee, 1983). It is also interesting to note that during the medieval period an individual's impairments were considered an opportunity to employ him/her in specific jobs. For example, persons with a hearing and/speech impairment were employed by kings to copy confidential governmental documents.

Over the past many years there has been a great positive change in the minds and attitudes of the people towards the blind and other disabled persons. People, in general, have sympathy and compassion towards them. It can be

equally affirmed that even among people with disabilities there has been an attitudinal change and informed maturity in accepting their condition not as an object of sympathy and victimization but as situations in and from which they, as persons with equal dignity, can, and always must, claim from the rest of the society the fundamental human rights due to them. In particular, as regards the non-sighted, it is evident that services in favor of them have increased considerably both at the governmental and non-governmental levels and awareness among them about their human and constitutional rights, too, has grown tremendously. In pre-independent India there were only a few schools, both governmental and private, to cater to the needs of the blind. But with the enactment of Rehabilitation Council of India (RCI) Act, 1992, the Persons with Disabilities Act, 1995 and establishment of the National Institute for the Visually Handicapped by the government of India, the mission of care, education and rehabilitation of the blind received a great impetus. Individual Hindus and organizations, too, like others in society, took an interest in establishing special schools and rehabilitation centres for the blind. Among the institutions, organizations and schools for the non-sighted currently run and headed by Hindus are: (1) the Shree Ramana Maharshi Academy for the Blind, Bangalore; (2) the Devnar School for the Blind, Hyderabad; (3) the Hanuman Prasad Poddar Senior Secondary Blind School, Varanasi; (4) The Ajaranand Andh Vidyalaya, Haridwar; (5) the Guru Ram Bhadracharya Andh Vidyalaya, Chitrakoot, UP; (6) the Askwith School for the Visually Handicapped, Palayamkottai; (7) the Ram Krishna Mission University, Coimbatore; (8) the National Association of the Blind (NAB); (9) the Handicapped and Rehabilitation University, Chitrakoot, etc. Besides educating blind children and adults, these schools, institutes and organizations are also engaged in (1) rehabilitation of the blind; (2) skills-training of blind children; (3) inclusion of blind people and children; (4)

mainstreaming; (5) awareness spreading programs regarding blindness; (6) assessment; (7) intervention programs; and (8) the prevention of blindness through organizing eye camps and cataract surgeries, free of cost.

Notwithstanding the progress made hitherto in the field of educating and rehabilitating the blind in India, we have still a long way to go. Superstitions, illiteracy, poverty and misconceptions remain as hurdles on the path to progress. For example, there are families doing everything for their blind children and not allowing them to do things themselves. Instead of helping the child to become independent, they prevent him/her from being so. More than 75% of India is rural. Most of the aforesaid special schools for the blind are in the urban areas. We need to address the needs of the rural and tribal areas as well to ensure that no one in the non-sighted population of these areas is neglected. In order to achieve this, community-based rehabilitation (CBR) programs have to be promoted in a big way so that services are provided to the blind within their own communities, making these programs "by the people, for the people and of the people".

With my experience of nearly two decades in the field of educating and rehabilitating the blind, I may humbly suggest the following steps in the direction of more and more favoring, and bringing non-sighted persons into the mainstream of life in the society:

All persons, especially the educated and enlightened persons in Hindu society need to come forward to convince people in general that blindness is a physical condition and that in most cases it is curable and even preventable.

Greater awareness requires to be fostered among people to bring

about an attitudinal change in them towards the blind. For this, scientific explanations regarding blindness and allied care should be propagated.

Sensitization of parents of blind children needs to be seriously promoted to make them active co-workers in the rehabilitation of their children. Moreover, formation of parents-groups of blind children should be encouraged without fail.

Increased attention should be paid also towards the development of special curriculum for the blind, computer software, appliances and assistive devices.

More teacher-training students should be encouraged to take up training for special schools for the blind. Special scholarships should be given as an incentive to encourage them to choose this field both as a career option and as a noble mission.

Damara Shanmugan of the Shiva Braille Foundation has transcribed the Saivite Hindu practice and philosophy into Braille. Bhagwat Gita and Sai Satcharita have also been put into Braille. Transcription of more of such works must be carried out so as to help these persons grow spiritually.

The negative portrayal of the blind in the films as beggars and entertainers must be prohibited.

A large number of blind persons including children are made to beg by vested interests. Hindu organizations through their networks should watch out for the culprits of such heinous crimes and inform the police and other government officials for stringent action against them.

To the best possible extent, blindness should be controlled by preventive interventions and Hindu organizations should come forward to help such initiatives.

Hindu charitable trusts/socie-

ties should help in providing educational and rehabilitation programs for the visually impaired.

A needs-based rehabilitation module needs to be developed and implemented.

Community-based rehabilitation (CBR) programs should be promoted for mainstreaming. Hindu organizations must partner in these endeavors.

Family-based rehabilitation programs should be initiated to augment the quality of their lives.

Opportunities for vocational training and employment skills must be provided.

Employment opportunities must be increased both in the government and private sectors, even by promulgating employment policies and the reservation of jobs to the non-sighted

In India, Hindu organizations are running thousands of schools for normal sighted children. They should equip their schools to cater to the needs of blind students along with the sighted learners.

In my view, the above-mentioned suggestions, if implemented, will certainly contribute to improving the quality of life of blind people. Providing equal opportunity to these persons and guaranteeing full participation in society at every level and the protection of their rights will create an environment whereby they can script their life stories with joy and optimism, dignity and pride, and vigor and zest, so to carve a niche for themselves in society.

In concluding, I wish to share with you my dream. And my dream is that while the world advances in science, technology and other fields, may it also advance more and more in humanity and sensitivity towards the non-sighted everywhere, creating a culture that nurtures and cares for every life, everywhere. ■

VII.4 The Concept of Blindness in Islam

**PROF. MOHAMAD
AHMAD ELSADA**

*Professor of Cairo University,
Egypt*

Background

Islam is the religion of 1.6 billion people worldwide. It is the fastest growing religion today and the teachings of the Quran, the revealed book of God to his Prophet Mohamed as well as the sayings, Hadith, of the Prophet are the two main sources of this faith.

Main Ideas

One of the main ideas that runs throughout the Holy Quran is the concept of light. Light is considered as representing the holy guidance delivered to mankind. The opposite of this would be "darkness", that is a description of those who stray away from the teachings of God. It is important to note here that this is a universal analogy found in most religions and philosophies.

Another basic idea that is a cornerstone of the Islamic faith is the belief in the "unseen". This means the unseen God, angels, the hereafter and even the previous Prophets and books.

Therefore, the concept of blindness in Islam is central to the faith of each Muslim.

There are several verses in the Quran that refer to this concept.

a. The opening verses of the longest "Sura" in the Quran, "El Bakara", describe the pious as those who believe in the "unseen" as the main characteristic which is then followed by practices and worship.

b. In another "Sura" describing the Day of Judgment, God speaks

to those who had doubts about this "unseen" day and proclaims: "today WE have removed your blindness making your vision perfect". This means that the person can finally see the truth.

The basic idea in Islam is that people are all blinded to a certain degree in this life and must struggle to overcome this by faith, piety, worship and self-improvement.

The reason for this "blindness" is the sparkling temptation of life. The temptations of money, power, knowledge and all the sensual and carnal pleasures are a danger for those who indulge in them in excess. They are all given to people to use in moderation but if people overindulge they become "blinded" by them. They do not see the true reason for their own creation. They do not see the true reason for their blessings. They do not see the true reason for their trials and difficulties. In other words, they are BLIND and cannot see the light.

The Eye and the Heart: Both Can See or be Blind

Another important concept in Islam is the heart, not that physical organ that pumps blood, but the place where feelings, instincts and faith are found.

In Islam, the idea that all people are judged on what lies in their hearts, rather than what can be seen on the outside, is a comforting concept to millions of people. Those who can see God with their hearts, who can see His presence everywhere, who can see His wisdom in all events, who can see His help and support, even in difficult situations are the "SIGHTED" ones. Those who have "BLINDED" hearts fail to see all that.

Thus the concept of "BASEE-

RA", which is the ability of the heart to see all the unseen, is basic to Islam and Muslims. It is the main criteria by which people are judged. It is their salvation and lifeline and it is the most challenging thing to maintain in the midst of the sparkling, glittering temptations of the world.

Physical Blindness

The second meaning of Blindness in Islam is a real, physical blindness. The pre-Islamic society was, like many ancient communities, brutal with the weak, handicapped and helpless. The blind were considered to be a burden on society since they could not work or be warriors. Therefore, they were abused or at best neglected.

One "Sura" in the Quran directs the Prophet's attention to a poor blind man who came to listen and learn about Islam but was not given the needed attention. The Prophet was concerned with reaching the leaders of the society and delivering his message to them. God taught mankind a message of Human Rights and Dignity by directing the Prophet to care for and help the blind man rather than ignore him and underestimate his value. A lesson we often forget today.

Finally, we can say that Blindness and sight in Islam is a theme that is pivotal to a person's faith, practice and understanding. Every Muslim must try to maintain a balance between the unseen and the hereafter and the world we live in to guarantee happiness in both worlds. Muslims try to reach the highest level by applying this premise: "Worship God as if you can see him, and if you cannot SEE him, know that He SEES you." ■

VIII. PASTORAL CARE AND ECCLESIAL PROJECTS FOR THE NON-SIGHTED

VIII.1 Blind People in the Life of the Church

S.E. MONS. PATRICK KELLY

*Arcivescovo di Liverpool,
Gran Bretagna*

I restrict myself to one question and it is one new to me since I was invited to share in this Conference: images of light, expressions rooted in what is experienced through our eyes, used in our worship. Many years ago now I found myself advising a group which was preparing a Eucharistic Prayer which could be communicated in British Sign Language for celebrations with people profoundly, pre-lingually deaf. I had to learn: British Sign Language is not signed English: it is a language in its own right, with a specific syntax, rooted in a specific experience of the world around us, ourselves and God. I found that our typical English texts were a barrier to communication; but I also discovered that once the way to share in British Sign Language our way of life in *Our Lord* was developed, hearing people, as they watched the signs were blessed with new understanding. My starting point for this contribution is: in our worship there are many images rooted in light, in what is experienced through the eyes; I will presume to offer ways in which they might be communicated to people who are blind, especially those who have never had sight; but I am also convinced it may open up blessings for seeing people too; in the Body of Christ every member is needed by all the others and every member needs all the other to come to life in its fullness.

I offer this example of images of light:

From the 4th Eucharistic Prayer: “you are the one God living and true, existing before all ages and abiding for all eternity, dwelling in unapproachable light; yet you, who alone are good, the source of life, have made all this is, so that you might fill your creatures with blessing and bring joy to many of them by the glory of your light. And so in your presence are countless hosts of Angels, who serve you day and night, and gazing upon the glory of your face, glorify you without ceasing.”

I suggest: that unapproachable light might be communicated to blind people as: unencumbered space with no obstacles; a space that does not threaten or overwhelm; and, since God is love, it is space which embraces; it is indeed mysterious in both meaning we must always bring to that word: it is an invitation to come close, to become more at home, to feel, touch, enjoy what is new but each touch tells us, there is always going to be so much more space to explore more warmth to enjoy, more gentleness of a powerful touch to hold. Unapproachable light must be felt as opening up the way to feel a loving wisdom, wise loving.

I then found in the First Eucharistic Prayer for Reconciliation a description of heaven, and we often refer to heaven as a place of light: so for example in the First Eucharistic Prayer we pray that the dead may come to “a place of refreshment, light and peace.”

This is the phrase from the First Eucharistic Prayer for Reconciliation: “When we stand before you, Saints among the Saints, in the halls of heaven.”

And so I offer this way to com-

municate the knowing of God expressed in the images of light in the Fourth Eucharistic Prayer:

“For you are the one living and true, existing before all ages and abiding for all eternity, dwelling in your halls, your own home, welcoming, warm, more spacious than any place we now know; yet you, who alone are good, the source of life, have made all that is, so that you might fill your creatures with blessings and bring joy to many of them by welcoming them into your own halls. And so in your presence are countless hosts of Angels, who serve you day and night, and enjoying the space and security and warmth of your company glorify you without ceasing.”

A second example: the prayer for those who have died in the First Eucharistic Prayer: “a place of refreshment, light and peace:” does this communicate the longing in that prayer: “And all who sleep in Christ, a place of refreshment, a space of joyful welcome and peace.”

But this imagery of light is a key to receiving some of the most inspiring gifts of the Word of God. Consider the Prologue of the Holy Gospel according to Saint John.

“In him was life, and the life was the light of men. The light shines in the darkness, and the darkness has not overcome it. There was a man sent from God, whose name was John. He came for testimony, to bear witness to the light, that all might believe through him. He was not the light, but came to bear witness to the light. The true light that enlightens every man was coming into the world.”

I wonder if this respects both

the teaching of Saint John and the specific experiences of a blind person: "In him was life and the life was the guiding hand for men. That guiding hand is there when obstacles block the way and obstacles do not loosen the grip of that guiding hand on ours. There was a man sent by God whose name was John. He came for a testimony, to tell us who is the guiding hand, that all might take hold of that hand. He was not the guiding hand, but came to place our hand into that guiding hand. The strong guiding hand that takes gentle hold of every man was coming into the world."

I add another example: "You are the light of the world. A city set on a hill cannot be hid. Nor do men light a lamp to put it under a bushel, but on a stand, and it gives light to all in the house. Let your light so shine before men that they may see your good works, and give glory to your Father who is in heaven."

And I trust this suggestion will not cause offence:

"You are the guiding hands of the world. A guiding hand will always be open and gentle for anyone. We do not keep a guiding hand behind our back; we do not keep it closed, a fist. The hand reaches out firmly and gently to guide us safely at home. Let your guiding hand be felt by all, so that feeling your care and love, they will give thanks for you to your Father in heaven."

I end with a hymn of Blessed John Henry Newman changing some words to communicate and be received by someone who is blind:

Lead, kindly light, amid th'en-circling gloom, lead thou me on;
The night is dark, and I am far from home, lead thou me on;
Keep thou my feet, I do not ask to see
The distant scene; one step enough for me.

I was not ever thus, nor prayed that
Thou shouldst lead me on;
I loved to choose and see my path;
But now lead Thou me on!
I loved the garish day, and spite of fears,
Pride ruled my will. Remember not past years!

So long, Thy power hath blest me,
Sure it still will lead me on.
O'er moor and fen, o'er crag and torrent,
Till the night is gone,
And with the morn those angel faces smile,
Which I have loved long since, and lost awhile!

Meantime, along the narrow rugged path,
Thyself hast trod,
Lead, Saviour, lead me home in childlike faith,
Home to my God.
To rest forever after earthly strife,
In the calm light of everlasting life.

Lead gentle hand, amid the threatening cold, lead thou me on.
The air is chill and I am far from home, lead thou me on.
Guide thou my feet, I do not ask to touch what's far away,
one step enough for me.

I was not ever thus, nor prayed that you shouldst lead me on;
I loved to choose and feel my path;
But now lead thou me on!
I loved the noisy day, and spite of fears, pride ruled my will.
Remember not past years!

So long thy power has blest me; sure it still will lead me on.
O'er moor and fen, o'er crag and torrent,
Till the chill is gone,
And with the morn those angels' hands touch mine,
Which I have felt long since, and lost awhile.

Meantime, along the narrow, rugged path,
Thyself hast trod,
Lead, Saviour, lead me home in childlike faith,
Home to my God.
To rest forever after earthly strife
in the calm warmth of everlasting light. ■

VIII.2 L'attenzione alle persone non vedenti: l'arte come strumento pastorale

MONS. ROBERTO BRUNELLI

*Direttore del Museo Diocesano
Francesco Gonzaga
Mantova, Italia*

Care for Non-Sighted People: Art as a Pastoral Instrument

Presentation of some works from the Francesco Gonzaga Diocesan Museum of Mantua. Two years ago, the diocesan museum of Mantua organised a hall primarily for unsighted people and people with poor sight, with characteristics that make it unique, at least as regards museums in Italy. It will be spoken about in greater detail tomorrow morning but right away it is possible to examine an albeit small portion of it. Here two pictures of the museum can be seen reproduced in relief so that the visitors can perceive them through touch. Each one of them is accompanied by an explanatory booklet both in capital letters and in Braille and by an audio-guide.

Il Museo diocesano di Mantova, intitolato al Venerabile Francesco Gonzaga, dopo una fase di inerzia tre anni orsono è stato rivitalizzato con un nuovo allestimento, che consente di offrire al meglio la fruizione dei suoi immensi tesori, per i quali è considerato, tra gli oltre mille musei ecclesiastici italiani, uno dei primissimi, e una delle maggiori realtà culturali di Mantova, la città entrata anche per questo nel patrimonio mondiale dell'umanità tutelato dall'Unesco. Vi si possono ammirare tra l'altro le più ricche collezioni al mondo di armature gotiche e di smalti Limoges, la fiabesca oreficeria dei Gonzaga, arazzi francesi del Cinquecento e una serie di sculture e dipinti di gran pregio con cui è possibile ri-

percorrere gli ultimi duemila anni della storia della città.

Tanta ricchezza, accompagnata da pubblicazioni e mostre temporanee (come quella in corso sul fasto del potere), consente al Museo di entrare a pieno titolo nel dibattito culturale cittadino e non solo (abbiamo effettuato scambi con il Musée du Louvre e con altri musei d'Europa e d'America), concorrendo così a illustrare la fede cristiana e presentare la Chiesa come promotrice di cultura. Ma ovviamente la finalità primaria del Museo diocesano è quella di sostenere l'attività pastorale della diocesi, specie in tempi come i nostri nei quali appare arduo trasmettere il messaggio evangelico: poiché però permane, anzi appare in crescita, il gusto del bello, un'adeguata presentazione dell'arte sacra, cioè il bello originato dalla fede, per la trasmissione del messaggio si rivela un canale proficuo, da non trascurare. E in questo, come in ogni altro settore dell'attività pastorale, il Museo è consapevole di dover prestare primaria attenzione a chi si trova in maggiori difficoltà, ad esempio chi è privo della vista.

I ciechi possono ascoltare la musica; esistono per loro registrazioni dei capolavori della letteratura; ma sembrano inesorabilmente esclusi dalle arti visive quali sono la pittura e la scultura, pur se verso di esse manifestano, come tutti, attenzione e sensibilità. Ho potuto rendermene conto, con mia sorpresa, alcuni anni fa: invitato dall'Associazione non vedenti della mia città a parlare di una grande mostra d'arte allora in corso, ho rilevato dalle domande dei presenti che essi avevano colto benissimo non solo il messaggio delle opere descritte ma persino la loro forma. Perché non aiutarli, allora, in modo sistematico e permanente?

Dall'intento, quasi una sfida, di aprire loro una finestra sul mon-

do dell'arte è nata al Museo quella che abbiamo chiamato la "Sala delle riproduzioni tattili", realizzata con la consulenza di un ente che da tempo si occupa dei non vedenti, il Centro del Libro Parlato che ha sede a Feltre, e sollecitando la professionalità di ditte specializzate. Essa presenta una ventina di opere, ripartite tra pittura e scultura. Le sculture sono in parte riproduzioni di opere classiche e in parte originali, scelte a ripercorrere le tappe fondamentali della storia dell'arte: la testa in bronzo di una statua romana, una Madonna col Bambino rinascimentale, un putto barocco, un calice e una pisside ottocenteschi, medaglie (disposte in modo da poterne toccare entrambe le facce), un rilievo di arte astratta e un volto di Cristo di uno scultore vivente. I dipinti – ovviamente la sfida maggiore – sono relativi ad opere presenti in altre sale del Museo, riprodotte a colori (a beneficio degli ipovedenti, per quanto essi possono percepire della croma) e rivestite di uno strato di resina trasparente, modellata con criteri scientifici in modo da dare tangibile rilievo alla terza dimensione del dipinto, vale a dire alle diverse profondità di quanto vi è raffigurato.

Ogni opera, sia di scultura sia di pittura, è accompagnata da un fascicolo che la descrive, due volte: in normali caratteri maggiorati, ad eventuale beneficio degli ipovedenti, e in braille. È accompagnata inoltre da una audioguida, con cui una voce integra le descrizioni suggerendo dove e come porre le dita per percepire l'opera in tutti i suoi aspetti. I fruitori possono poi essere accompagnati da collaboratori del Museo allo scopo preparati, i quali possono, quando opportuno, arricchire lo scritto e la voce di ulteriori spiegazioni.

Di questa innovativa metodologia sono esempi i due dipinti qui esposti, che consentono di verificare come sia possibile rende-

re anche questi fratelli meno fortunati partecipi delle ricchezze dell'arte, e in particolare del messaggio che un'opera d'arte sacra porta con sé.

La *Madonna col Bambino* è un capolavoro del secondo Cinquecento, attribuito a Teodoro Ghisi. Una città monumentale in rovina sotto un burrascoso cielo al tramonto fa da sfondo a una madre col suo neonato: nelle rovine sono riconoscibili quelle della Roma imperiale; è tutto l'apparentemente invincibile mondo antico che crolla con la nascita di questo bambino, del quale per simboli si dice che appartiene alla specie umana (ha una madre), è re (il drappo di prezioso velluto con frange d'oro), è Dio (il ramo di quercia è simbolo di immortalità); il rosso del drappo allude al Sangue che verserà per tutti gli uomini, i quali ne beneficeranno con l'Eucaristia, evocata dalle spighe di grano che escono dalla paglia

su cui posa. Una lezione di catechismo su Gesù redentore.

Non meno densa di riferimenti è la *Trasfigurazione*, che riproduce il primo grande arazzo di una serie di sei, tessuti a Parigi nel 1598 su commissione del Venerabile Francesco Gonzaga, vescovo di Mantova e in quegli anni nunzio apostolico appunto a Parigi con la specifica missione, conclusa con successo, di rappacificare tra loro la Francia e la Spagna. Al rientro in sede i sei arazzi, tutti imperniati sul tema della Pasqua, il vescovo li collocò nella cattedrale, a integrazione del grandioso ciclo di affreschi con i quali egli intese tradurre figurativamente il catechismo voluto dal Concilio di Trento. L'opera si presta dunque a illustrare questo episodio dei vangeli, con particolare riferimento alla Pasqua che preannuncia, suggerendo inoltre considerazioni sulla missione pacificatrice della Chiesa, sui conci-

li ecumenici, sul significato della cattedrale, sul vescovo come maestro della fede, e così via.

Tornando alla sala delle riproduzioni tattili, permettete una nota aggiuntiva. *Bonum est diffusivum sui*, direbbe forse anche in questo caso San Tommaso d'Aquino: intesa per i non-vedenti e ipovedenti, la realizzazione – l'unica in Italia con queste caratteristiche – vale anche per i fanciulli, che – mentre nelle altre sale, come in genere nei musei, sono forzati a trattenersi – qui possono sfogare il naturale istinto di toccare quanto vedono. E consigliamo la visita della sala anche a tutti i visitatori: percepire un'opera d'arte, non solo con la vista, ma anche con il tatto e l'udito, costituisce un'esperienza sensoriale molto coinvolgente, che li affascina e li invoglia a non fermarsi alla dimensione estetica ma a recepirne anche il messaggio. Che poi è la ragione prima per la quale il Museo è stato istituito. ■

VIII.3 The Catholic Congregation of the Blind: Charism and Works

**FR. WILSON THOMAS
KALLIKKAL, CCB**

*Superior General,
The Catholic Congregation
of the Blind,
Marampilly PO, Aluva,
Kerala, India*

And his disciples asked him, "Rabbi, who sinned, this man or his parents, that he was born blind?" Jesus answered, "It was not that this man sinned, or his parents, but that the works of God might be made manifest in him. (John 9:2,3)

About the Catholic Congregation of the Blind

There are more than 40 million blind people in the world, and over 120 million have low vision conditions that cannot be cured (The World Health Organization, 2004). More than forty percent of the blind population of the world lives in India, where the blind often lack basic needs, and have little or no opportunity to develop their gifts and talents. Only twelve percent of the visually impaired in India have some means of livelihood or occupation. There are many challenges faced by the blind in daily life owing to their disability. It is against this background that the openness to God's grace enabled us to recognize and respond to the Church's need for a religious community in which the

blind can genuinely and meaningfully live out their Christian vocation, and be of service to others.

The Catholic Congregation of the Blind (CCB) strives to help the blind realize that they are not bound by their physical limitations and that they, too, are a part of society and can actively contribute to it.

The founder

It is the spirit that gives life, the flesh is of no avail; the words that I have spoken to you are spirit and life. (John 6:63)

The Catholic Congregation of the Blind was established in Kerala, India in 1990 by Fr. Wilson Thomas under the patronage of the late Antony Cardinal Padiyara,

the then Major Archbishop of Ernakulam-Angamaly in order to work among the blind, and to help them lead life to the fullest (cf. John 10:10) in spite of their limitations. He is legally blind himself. Together with other blind young men, he formed a community of the blind to work among the blind. Other blind men soon joined the community, and the Catholic Congregation of the Blind was approved in the Archdiocese of Ernakulam-Angamaly (India) in 1995. After studies at the Pontifical University of St. Thomas Aquinas in Rome, Fr. Wilson was ordained a priest in 2006 by the late Varkey Cardinal Vithayathil, the previous Major Archbishop of the Syro-Malabar rite in the Catholic Church. As a young man, the founder had a profound realization that though a person can be limited physically, the spirit can have no limitation. This enabled him to see that God could use him despite his blindness and gave him an inspiration to share this insight with others. One could be of service to others using the gifts one has even if one is limited physically.

The charism

Then the LORD said to him, "Who has made man's mouth? Who makes him dumb, or deaf, or seeing, or blind? Is it not I, the LORD? Now therefore go, and I will be with your mouth and teach you what you shall speak." (Exodus 4:11,12)

The members of the CCB seek first and foremost to be open to the living presence of God in the Holy Spirit. Our members seek to grow in God's grace through a deep experience of prayer and sacraments, and strive to share this experience with others. With the help of Divine Providence, we seek to imitate the virtues and salvific work of Jesus Christ, who laid down his life for his friends. In particular, the CCB desires to foster and utilize the often underestimated gifts and potential of the blind to serve the Church and the society, with particular focus on the blind and disabled. The congregation aims at:

a) Providing nursing facilities and medical care for the disabled with an emphasis for the Blind.

b) Providing necessary facilities for the education and formation of the Blind through Braille and other means of modern technology.

c) Evangelization through life-witness, faith-formation and proclamation of the Gospel.

d) Providing spiritual help to the disabled, regardless of caste or creed with special option for the blind.

e) Helping the disabled find a means of livelihood in order to make them self-sufficient.

The congregation is both contemplative and active in character with a greater emphasis on the former.

Apostolic works

At present there are three residences of the CCB that accommodate about seventy blind residents. All of them are located in Kerala within the geographical area of the archdiocese of Ernakulam-Angamaly. The house in Muringoor near the Divine retreat center is a centre for prayer and contemplation. Each week many people visit the house to pray and to seek spiritual counselling from the brethren. The residence in Naalam mile, Chunnangamvely, is a prayer home for blind women, and the residence in Marampally, Aluva, accommodates the Blind Musical Orchestra troupe and the Braille Press. To fulfil our charism, we undertake a variety of apostolic works and services. Some of these are directed towards the blind themselves and others are directed towards the society at large.

a. Apostolate towards the blind

We feel we have a special and urgent call to offer spiritual renewal and physical support to the blind and partially sighted. As blind men ourselves, we have personal knowledge of the challenges faced by the blind in daily life. By sharing the word of God and our own experiences, we hope to communicate the healing message that *on the one hand, we must receive our disabilities from*

God's loving hands and consecrate it as part of God's salvific plan for us individually, while on the other hand we must go beyond our physical limitations, and seek to live and contribute to society as fully as possible.

1. Renewal and Social Awareness Programs: Many of the blind are conscious of their limitations and drawbacks and hence are victims of psychological complexes. They have a general feeling that they are not treated fairly by the rest of the society and that life is unfair. To make them understand that they, too, are a part of society and they can also be of help to those who are disabled, they need to mingle with society. We have several programs and immersion experiences for such people.

2. Prayer Home for the Blind and Disabled: We recognize that for a certain number of the blind and handicapped, the physical limitations make further studies and independent living difficult or impossible. As much as possible, we seek to open our community to such individuals, so that they may participate in our daily life of prayer, and experience deeper faith and a sense of meaning and purpose in life through this holy service. To date we have been able to accommodate a number of such friends in our existing houses. In future, however, we also plan to provide more specialized accommodation in a care and prayer home for the multi-disabled.

3. Study Home: Education forms a major aspect of our mission to uplift the blind. For several years we have operated a study home in Kerala where blind and disabled young men in danger of not completing secondary school or having difficulty passing their matriculation examinations are provided with lodging, tutoring, and a supportive community.

4. Vocational and Computer Training: We encourage the blind who have an aptitude for learning to study further and attend universities. We have conducted a telephone-operator training course for a few years. But now, with the advent of text to speech software, the blind can be trained to use the computer. This has enhanced their capabilities by leaps and bounds.

Benefactors have graciously provided us with the means to acquire a computer lab with more than ten computers in order to train the blind and visually impaired to use the computer and other modern technologies. Several of our residents have become so proficient in computers that they can independently use them for learning and communication.

5. Braille Press, Audio Books and Library for the Blind: To provide the necessary resources to the blind for both secular and spiritual studies, the CCB has acquired basic equipment from benefactors to produce audio books and Braille books. Figure 1 shows the process of audio and Braille book production. We can print and distribute study aids such as dictionaries and grammar books, scientific and technical text books, books on moral, spiritual and religious matters on a made to order basis. To date, the members of our community have been able to transfer much of the Bible and various other spiritual books into audio and Braille formats. We hope to acquire additional equipment that will enable us to develop a central library for the blind, and to distribute books in Braille and in audio format to those in need. In this way, we hope to re-

duce the lack of cultural formation among the blind.

b. Apostolate towards the Church and society

In addition to our service to the blind, we also strive to be of service to the Church and wider society.

1. The C.C. Blind’s Orchestra: We have an orchestra comprising blind musicians who earn their livelihood performing. The C.C.Blind’s Orchestra, a new venture of the Catholic Congregation of the Blind, aims at nurturing the musical talents of the blind. Within a short span of two years, we have performed at more than 250 venues. We have been welcomed as visiting choirs at various parish feasts, and have assisted with music ministry at retreats, and have given several on-stage performances at parishes, universities and other venues. Bolstered by the cooperation and encouragement received from people, despite being newcomers at the professional scene, we have come up with our first musical album “Mizhithurakkum Manna” (Manna that opens the eyes).

The Orchestra has been lauded for their performances: “It is normal for us to have pity for the

blind. Because they can see nothing in this world with their eyes, we might think that their lives are immersed in despair. But through this Orchestra directed by Fr. Wilson, we are reminded that they too are children of God and are called to glorify God.” (From the address of the late Cardinal Vithayathil as he presided over the release of the musical album).

2. Spiritual Counseling and Retreats for the General Public: Numerous groups and individuals visit our houses each week to pray, or to seek spiritual guidance and counseling. Several times a day our members gather to offer intercessory prayer both for the intentions of the visitors and friends, as well as for the needs of the Church and the world. We also preach the Gospel to an increasing number of people who seek us out, and also at various local and regional seminars and retreats. Through the testimony of our lives, and through our prayer, counselling, and preaching we strive to advance the dawning of God’s Kingdom on earth.

Conclusions

The charism of the Catholic Congregation of the Blind is quite a unique one indeed. It has been twenty years since the community was founded. During this period, in one way or other, we have been able to reach out to more than two thousand blind people. Though there are some blind schools for children in India, often the blind receive little support after their basic schooling. The CCB provides a platform for the blind to be self-sufficient and live with God-given dignity as members of the Church and the society. The ministry among the blind is certainly challenging. Being a new community and comprising of disabled people, we have several needs, but with the grace of God we move forward trusting in divine providence. Using all the means that providence gives us, we hope to reach out to even more blind and disabled people in the future. ■

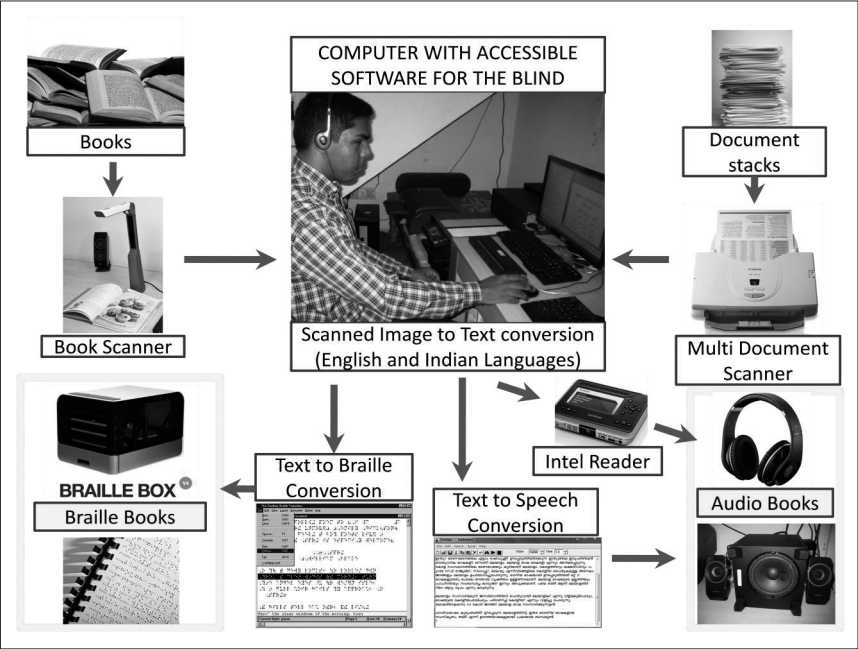


Figure 1: Conversion of text books, cultural and religious books into Braille and audio formats at the house of the Catholic Congregation of the Blind in Aluva, Kerala.

VIII.4 Le Suore Sacramentine non vedenti: carisma e opere

SR. M. ROSA AFFINITO

*Suore Sacramentine,
Italia*

The Non-Sighted Sacramentine Sisters: Charism and Works

Fraternal and cordial greetings from me and the religious family of the Sacramentine Sisters of Don Orione to the President of the Pontifical Council for Health Care Workers, to the Most Reverend Bishops, to the religious and civil authorities, and to all the very dear friends who are present!

I welcomed with joy the invitation to take part in this international study meeting, not least because it allows me to present, albeit in a very summarising fashion, the charism of the religious family to which I belong, the Sacramentine Sisters Unsighted Adorers. Indeed, our religious family has a very topical charism, the fruit of the Holy Spirit and expressed through the brilliant creative imagination of a great saint of the twentieth century, St. Luigi Orione, a priest of Tortona (AL), who lived from 1872 to 1940 and was canonised by John Paul II on 6 May 2004.

He created the religious families of the Sons of Divine Providence (1903) and the Little Missionary Sisters of Charity (1915). This last gave rise to the branch of the Sacramentine Sisters Unsighted Adorers (1927).

It is a surprising fact that Don Orione called unsighted people, people whom the world does not see, does not understand, and often keeps marginalised because they are physically imperfect, to this mission of adoration. Aware that the 'power of God is

fully manifested in weakness (2 Cor 12:9), he knew how to value disadvantaged and weak people and categories and in this case he transformed the limit of blindness into a wonderful and golden vocational condition.

The family of the Sacramentines is widespread in Italy, Spain, Argentina, Brazil, Chile and Kenya. The mission of the Sacramentine Sisters can be summarised as follows: adoration, thanksgiving, offering, intercession, witness and welcome.

The 'Church is "adorned by the various gifts of her children... like a bride made beautiful for her spouse (cf. Rev 21:2)" and is enriched by the means necessary for carrying out her mission in the world' (VC, n. 19). Deo gratias!

Un fraterno e cordiale saluto da parte mia e della Famiglia religiosa delle *Suore Sacramentine* di Don Orione, al Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori sanitari, ai reverendissimi Vescovi, alle autorità religiose e civili, a tutti voi carissimi amici qui presenti!

Ho accolto con gioia l'invito a partecipare a questo Convegno internazionale di studio. Innanzi tutto perché è un incontro importante che mette in primo piano il grande valore della vita umana, la sua bellezza e il suo splendore. E poi perché ho l'onore di poter presentare, con umiltà, il carisma della famiglia religiosa a cui appartengo, *le Suore Sacramentine adoratrici non vedenti*. Infatti la nostra Famiglia religiosa ha un carisma attualissimo, frutto dello Spirito Santo ed espresso attraverso la geniale fantasia creatrice di un grande santo del XX secolo, san Luigi Orione, sacerdote amante della vita!

Prima di inoltrarmi nel discorso, vorrei fare una breve premessa per inquadrare la figura del nostro fondatore, San Luigi Orione. E la faccio con le parole del beato Giovanni Paolo II pronunciate sia in occasione della sua beatificazione (26 ottobre 1980) che della canonizzazione (16 maggio 2004). "Don Luigi Orione nacque a Pontecurone (AL) il 23 giugno 1872 e morì a Sanremo il 12 marzo 1940. *Egli ci appare – afferma il Papa – come una meravigliosa e geniale espressione della carità cristiana. È impossibile sintetizzare in poche frasi la vita avventurosa e talvolta drammatica di colui che si definì, umilmente ma sagacemente, "il facchino di Dio". Però possiamo dire che egli fu certamente una delle personalità più eminenti di questo secolo (il 20°) per la sua fede cristiana apertamente professata e per la sua carità eroicamente vissuta. Egli fu sacerdote di Cristo totalmente e gioiosamente, percorrendo l'Italia e l'America Latina, consacrando la propria vita a coloro che più soffrono, a causa della sventura, della miseria, della cattiveria umana. Basti ricordare la sua operosa presenza fra i terremotati di Reggio/Messina (1908) e della Marsica (1915). Povero tra i poveri, spinto dall'amore di Cristo e dei fratelli più bisognosi, fondò la Piccola Opera della Divina Provvidenza, le Piccole Suore Missionarie della Carità e in seguito le Sacramentine cieche e gli Eremiti.*

Dalla sua vita, tanto intensa e dinamica, emergono il segreto e la genialità di don Orione: egli si è lasciato solo e sempre condurre dalla logica serrata dell'amore! Amore immenso e totale a Dio, a Cristo, a Maria, alla Chiesa, al Papa, e amore ugualmente assoluto all'uomo, a tutto l'uomo, anima e corpo, e a tutti gli uomini, piccoli e grandi, ricchi e poveri, umili

e sapienti, santi e peccatori, con particolare bontà e tenerezza verso i sofferenti, gli emarginati, i disperati.

Don Orione ebbe la tempra e il cuore dell'apostolo Paolo, – prosegue Giovanni Paolo II – tenero e sensibile fino alle lacrime, infaticabile e coraggioso fino all'ardimento, tenace e dinamico fino all'eroismo, affrontando pericoli d'ogni genere, avvicinando alte personalità della politica e della cultura, illuminando uomini senza fede, convertendo peccatori, sempre raccolto in continua e fiduciosa preghiera, talvolta accompagnata da grandi penitenze.” (Beatif. 26 ottobre 1980).

Il cuore di questo stratega della carità fu “senza confini perché dilatato dalla carità di Cristo”. Quest'umile figlio di un selciatore – conclude il Papa – proclama che “solo la carità salverà il mondo” e a tutti ripete che “la perfetta letizia non può essere che nella perfetta dedizione di sé a Dio e agli uomini, a tutti gli uomini” (scritti 62,13). (Can. 16 maggio 2004)

La famiglia delle Suore Sacramentine

La famiglia delle *Suore Sacramentine* è una famiglia scaturita dal cuore di Don Orione, infiammato d'amore per l'Eucaristia.

San Luigi Orione visse una devozione eucaristica particolarmente vibrante. La sua forte esperienza della Divina Provvidenza si traduceva nella contemplazione della sua massima presenza nel mistero dell'Eucarestia, sintesi della storia della salvezza, “*fonte e culmine della vita e della missione della Chiesa*”. (cfr Sinodo Vescovi 2005). Nei prolungati dialoghi con il Signore egli comprese che il cuore di Dio non ha confini e che, nella sua originale fantasia, egli chiama tutti alla santità per infinite vie!

Costituita la famiglia religiosa dei *Figli della Divina Provvidenza* (1903) e quella delle *Piccole Suore Missionarie della Carità* (1915), un'anima eucaristica come la sua non poteva fermarsi e quindi meditò e inventò un'altra istituzione: le *Suore Sacramentine adoratrici non vedenti*.

Don Orione non era nuovo a queste iniziative. Già nel fondare le *Piccole Suore Missionarie della Carità* cominciò quasi subito ad accettare qualche ragazza non vedente. Anche fra gli *Eremiti* aveva accettato alcuni ciechi e uno di essi, a cui pose nome *Frate Ave Maria*, cominciò proprio in quegli anni un mirabile cammino di santità; oggi è Venerabile.

Una circostanza concreta portò Don Orione a decidersi per la nuova fondazione. Negli anni venti, il Prof. **Augusto Romagnoli**, non vedente, allora direttore didattico all'ospizio “*Regina Margherita*” di Roma, che conosceva il dramma di alcune giovani desiderose di consacrarsi al Signore ma respinte da tutte le Congregazioni, incalzava Don Orione perché pensasse anche a loro. Fu così che tre ragazze non vedenti, provenienti proprio dall'ospizio “*Regina Margherita*”, furono i primi tre germogli del futuro ramo delle *Sacramentine*.

È sorprendente il fatto che, a questa missione di adorazione, Don Orione chiamò persone non vedenti, gente che il mondo misconosce, non comprende, e tiene spesso emarginate perché fisicamente imperfette. Egli, consapevole che «*la potenza di Dio si manifesta pienamente nella debolezza*» (2Cor 12, 9), seppe valorizzare persone e categorie svantaggiate e deboli e, in questo caso, trasformò il limite della cecità in una meravigliosa e aurea condizione vocazionale.

La fondazione: 15 agosto 1927

Il 15 Agosto 1927 Don Orione consacrava all'Adorazione di Gesù Sacramentato le prime quattro giovani non vedenti, vestendole della loro candida divisa, con scapolare rosso, fregiato sul cuore da un'Ostia raggiante. Una simile fondazione di suore, tutte cieche, costituì una vera rivoluzione nel contesto storico di allora. Quando la discriminazione sociale, anche per motivi di natura fisica, era più forte dei nostri giorni, Don Orione ha fatto capire che il carisma è un dono concesso per essere condiviso da tutti e senza frontiere: “*C'è un posto per tutti!*”, – di-

ceva – “*Basta amare tanto il Signore, la Chiesa e il prossimo*”. In queste persone, il limite della cecità fu così valorizzato come una condizione positiva per la propria consacrazione al Signore e l'impegno apostolico della preghiera e della testimonianza. Don Orione spiegò che alcune suore suggerirono di mettere la grata. “*Ce l'hanno già!* – rispose – *Lasciate che le vedano. La loro serenità è un continuo apostolato. Anche con gli occhi e le orecchie chiuse si può amare tanto Nostro Signore, sacrificarsi per lui, ed essere sue spose*”.

Le Sacramentine nel mondo

Lo sviluppo di questa famiglia di consacrate è segnato dalle date e dai luoghi che indicano le tappe di una grazia che opera discreta ed efficace: a San Severino Marche (Macerata) nel 1942, a Buenos Aires in Argentina, nel 1952; a Estella, in Navarra (Spagna) nel 1969; a San Paolo (Brasile) nel 1972; a Meru (Kenya) nel 1980, a Santiago (Cile) nel 1983. A Elbasan (Albania), dal 1995 al 2001, hanno accompagnato gli sviluppi della presenza orionina in quella nazione. Infine, celebrando quest'anno gli 85 anni di storia, non si può tacere della “*ottava comunità*”, come la chiamano le *Sacramentine*, la più numerosa, quella che sta adorando Gesù svelatamente nella beatitudine del Paradiso! La scuola severa ma stimolante della cecità e dell'ardore eucaristico ha forgiato una bella schiera di anime generose e sante. Tra tutte è ricordata, con fama di santità, Madre Maria Tarcisia dell'Incarnazione, la prima superiora.

La Missione

La Missione delle *Suore Sacramentine* è espressa chiaramente dalle Costituzioni: (art 67) “*Le Suore Sacramentine compiono in tutte le loro Comunità l'adorazione al Santissimo Sacramento. Con Gesù e per Gesù adorano il Padre riconoscendone: – l'infinita grandezza e misericordia; – glorificando il suo amore infinito nel-*

la creazione e nella redenzione; – sottomettendosi alla sua volontà e abbandonandosi alla sua azione provvidenziale. In tal modo esse assolvono il dovere principale delle creature e della Chiesa in particolare; sono un prolungamento nel tempo e nello spazio del Cristo, incarnatosi per adorare il Padre. A tale fine valorizzano al massimo la partecipazione fisica e spirituale al Sacrificio della Santa Messa e perpetuano con la Liturgia delle Ore la preghiera di Gesù.”

Esse si impegnano a vivere, come Maria, nel cuore della Chiesa, come lampade accese che brillano davanti all'Eucaristia.

Nelle ore libere dalla preghiera, espletate le consuete mansioni casalinghe a servizio della comunità, le *Sacramentine* si occupano dei più svariati lavori, secondo le capacità e attitudini personali di ciascuna. Eseguono bellissimi lavori ai ferri e ad uncinetto, con perline, confezionano fiori e corone del Rosario. Ognuna si è specializzata in piccoli e preziosi la-

voretti manuali che poi esposti e venduti contribuiscono al sostentamento della comunità.

Per concludere, possiamo dire, in sintesi che la missione delle *Suore Sacramentine* è un inno alla vita.

– **Adorare e ringraziare:** essere preghiera vivente, inno di lode al Signore presente nell'Eucarestia.

– **Intercedere:** prostrate umilmente davanti al Signore, sostengono l'impegno apostolico dei Sacerdoti e delle Suore impegnate in prima linea dell'apostolato e imploriamo grazie e favori per la chiesa e per il mondo intero.

– **Testimoniare:** con la loro vita, il loro lavoro, la loro gioia e la loro serenità sono chiamate ad essere testimoni credibili dell'amore di Dio e della sua Provvidenza che tutto dispone per il bene dei suoi figli.

– **Accogliere:** in dialogo con il Signore sono chiamate a consolare i fratelli. Fanno un prezioso servizio portando nel cuore e

nella preghiera le sofferenze e le aspirazioni di tanta gente alla ricerca di Dio.

– **Offrire:** la loro privazione della vista per i fratelli privi di fede, perché possano scorgere il passaggio di Dio nella loro vita quotidiana.

– **Essere disponibili:** al dialogo, con tutti quelli che vengono per una visita fraterna, attraverso una serie di iniziative, manifestazioni e momenti di condivisione. È importante anche la comunicazione attraverso la scrittura braille, *ballù*, dattilografico e con i nuovi mezzi di comunicazione via *internet*.

Davvero singolare è il dono delle *Sacramentine adoratrici non vedenti*. “La Chiesa continua ad essere abbellita con la varietà dei doni dei suoi figli, come una sposa adornata per il suo sposo (*Ap* 21,2) e viene arricchita di ogni mezzo per svolgere la sua missione nel mondo” (*V C* 19).

Deo gratias! ■

IX. ECCLESIAL COMMITMENT TO THE SERVICE OF THE NON-SIGHTED

IX.1 Cameroun: informations relatives aux services offerts aux personnes déficientes visuelles

M. LAURENT KIBAMBE BILA

*Directeur Administratif
et Financier de
Promhandicam-Association
Yaoundé, Cameroun*

Cameroon: Information on the Services Offered to Non-Sighted People

Mr. Laurent Kibambe Bila is the director of the Promhandicam Association, a school for blind children which was founded in 1977 in Yaoundé in Cameroon. This school first had its buildings in the neighbourhood of Briqueterie, where the percentage of children with sight problems was high and where illiteracy and begging were dangerously widespread. After a few years, the government finally recognised its strategic importance and rewarded the work of the association by giving it a site for its new buildings in Mimboman, where still today the association carries out its work. In the year 1994 the association was entrusted to Reverend Sergio Ianeselli, Father of the Congregation of the Sons of the Immaculate Conception. This presence reinvigorated the institution which had become rather demoralised because of the return to his country of its founder, Colonel Daniel De Rouffignac. Since 2000 this school has also been open to sighted children in order to achieve a process of integration. At the present

time there are thirty-five blind children and about a hundred children with movement and mental handicaps. The teaching staff is specialised and assures the teaching of reading and writing using the Braille method. Movements using a stick, coexistence in public places, and how to ask for help from other people are also taught, and sport is practised in order to achieve physical development, etc. According to the director, the greatest advance would be to manage to achieve a total inclusion of unsighted children in the national public system. A parallel but very important activity is the psycho-social and affective accompanying of unsighted children, with visits to their homes. Within the institute there is a section that deals with health care, with a rehabilitation service based on communities whose fundamental objective is the identification of forms of disability of every kind and a consequent taking of responsibility for people with such disabilities.

1. Historique

Les services en faveur des personnes non-voyantes à Promhandicam ont commencé en 1977, par la création d'une école primaire pour enfants aveugles par

le regretté Monsieur Daniel DE ROUFFIGNAC, ancien pilote et Colonel de l'armée de l'Air Française retraité.

Le fondateur part d'un constat selon lequel:

- les enfants handicapés moteurs étaient pris en charge pour leur rééducation au Centre National de Réhabilitation des personnes handicapées d'Etoug-Ebe à Yaoundé, à l'époque où la poliomyélite sévissait et causait d'énormes handicaps aux enfants;

- les enfants déficients auditifs étaient scolarisés à l'école spécialisée des enfants déficients auditifs (ESEDA), toujours à Yaoundé;

- «*Il n'y avait rien pour l'encadrement des enfants déficients visuels*».

C'est fort de ce constat que Monsieur DE ROUFFIGNAC décide de créer une école primaire pour enfants aveugles et un petit foyer pour héberger les enfants qui fréquentent cette école. Cette petite structure s'appellera Foyer-École des Enfants Aveugles. Dans un premier temps, le Foyer-École est implanté dans le quartier Briqueterie, un des quartiers de la ville de Yaoundé habité essentiellement par les ressortissants de la Région du Grand Nord du Cameroun, pratiquant la religion musulmane. Ici, on pouvait apercevoir beaucoup d'enfants aveugles mendiant autour des mosquées. C'est pour les tirer non seulement de la mendicité, mais aussi de l'oisiveté et de l'analphabétisme que l'école est implantée ici. Au début, ce n'était pas facile de convaincre les parents

et même les enfants eux-mêmes d'aller à l'école. Mais le Foyer où il y avait de meilleures conditions de vie qu'en famille constituait un appât certain. Néanmoins, l'adhésion est toujours timide au vu du nombre d'élèves, moins de 10. Le travail de sensibilisation et le témoignage des élèves déjà inscrits incitent les autres enfants à venir. Les petits locaux du quartier Briqueterie ne suffisant plus, l'école est transférée au quartier Elig-Edzoa où il y a plus d'espace. Ceci se passe en 1980.

En 1982, la construction de la route reliant Bata Nlongkak au Stade Omnisport entraîne la destruction des installations d'Elig-Edzoa et l'école est de nouveau transférée dans des locaux loués à Nlongkak. Le Gouvernement, pour dédommager Promhandicam du préjudice subi avec la destruction de ses installations, lui octroya un terrain d'une superficie de 4.711 mètres carrés, à Mimbo-man. C'est sur ce terrain que seront alors construits les bâtiments abritant présentement les différents services de Promhandicam.

Le retour définitif du fondateur dans son pays, la France en 1992, pour cause de maladie et de l'âge, engendre une véritable perturbation dans le fonctionnement de la structure.

En 1993, vu le danger de la fermeture qui guettait Promhandicam dans son ensemble et pour respecter la volonté du fondateur qui souhaitait que son œuvre soit confiée à une Congrégation religieuse catholique, les membres de l'Association portent leur choix sur la personne du Révérend Père Sergio IANESELLI, Prêtre de la Congrégation des Fils de l'Immaculée Conception. Ce dernier avait ses propres centres de réhabilitation des personnes handicapées dans la Région du Sud, centres qui fonctionnaient bien. Sans hésiter, il accepta de venir à la rescousse de cette immense œuvre sociale et se mit véritablement au travail en janvier 1994. A la demande du Père IANESELLI, la collaboration cessera entre Promhandicam et lui, comme individu, pour devenir un véritable partenariat entre PROMHANDICAM-ASSOCIATION et sa famille religieuse, la Congré-

gation des Fils de l'Immaculée Conception. Ce partenariat sera matérialisé par la signature d'une convention entre les deux parties en 1996. Dès lors, la gestion globale de Promhandicam est confiée à cette Congrégation pour une durée indéterminée.

L'entrée en scène de la Congrégation fait renaître de l'espoir, car les activités somnolentes se réveillent et se revivifient. Les partenaires extérieurs d'aide au financement comme Christoffel Blinden Mission, Misereor, Fondation Liliane, reviennent et soutiennent l'œuvre.

Depuis 2000, l'École des enfants aveugles est ouverte aux enfants voyants. Ceci pour cultiver l'esprit d'acceptation et de respect mutuels, malgré les différences, et surtout favoriser l'*intégration*. Cette nouvelle expérience, bien que balbutiante à ses débuts, est tolérée sans conteste aujourd'hui. L'idéal ultime pour nous serait de parvenir à une véritable *inclusion scolaire* des enfants non-voyants dans les écoles dites ordinaires.

Aujourd'hui, l'école reçoit en moyenne 35 élèves déficients visuels et près d'une centaine d'élèves voyants handicapés moteurs, retardés mentaux légers et valides par an.

2. Principales activités menées

Les activités menées à Promhandicam au profit des personnes déficientes visuelles (non-voyantes et malvoyantes) se situent à deux niveaux principaux:

- 1° l'éducation des enfants aveugles
- 2° la prise en charge sanitaire

2.1 L'éducation des enfants aveugles

Elle se fait à travers l'École des enfants aveugles, dans un système d'intégration inverse, c'est-à-dire les enfants voyants sont admis dans cette école. Notre École compte six classes (allant de la section d'initiation à la lecture jusqu'au Cours moyen 2).

Comme toute école primaire, son objectif est d'assurer l'éducation de base à travers les enseignements inscrits au programme

élaboré par le Ministère de l'Éducation de Base. La *spécificité* de l'éducation des enfants non-voyants réside dans l'utilisation du Braille comme outil de lecture et d'écriture et est assurée par des enseignants spécialisés. Dans les classes intégrées, les voyants apprennent en noire, alors que les déficients visuels apprennent en Braille. Les enfants aveugles plus que les autres ont besoin d'un éventail de matériels spécialisés pour leur scolarisation. Au nombre de ces matériels nous pouvons citer le poinçon, le papier Braille, la tablette, le cubarithm, les cubes, la machine à écrire Braille...

Outre les apprentissages de développement des connaissances scolaires, les enfants non-voyants apprennent des techniques palliatives et des activités de la vie journalière, pour leur assurer une certaine autonomie sociale. Les principales techniques palliatives sont:

- techniques liées à la communication écrite: Braille, dactylographie, informatique;
- techniques d'autonomie locomotrice: déplacement avec ou sans canne blanche, à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement, déplacement avec ou sans guide, connaissance de l'environnement; il s'agit, en d'autres mots, de l'orientation et de la mobilité.
- Les compétences essentielles à la vie quotidienne: comment vivre avec les autres, comment faire pour ne pas chaque fois requérir l'aide d'un tiers?

À la fin des études primaires, les élèves passent deux examens officiels, l'un pour l'obtention du Certificat d'études primaires (CEP) et l'autre pour l'entrée en 6^{ème} (1^{re} année secondaire). Les admis à ces deux examens sont inscrits dans des lycées et collèges. Et ceux qui terminent les études secondaires sont inscrits dans l'enseignement supérieur et universitaire. Actuellement, nous enregistrons plus d'une vingtaine d'élèves non-voyants au secondaire et environ une dizaine dans l'enseignement supérieur et universitaire.

Tous ceux qui sont placés dans les écoles secondaires et universitaires bénéficient de l'accompagnement scolaire qui consiste à:

- leur fournir les matériels spécialisés et adaptés;
- transcrire en Braille leurs documents de cours, épreuves scolaires et épreuves des examens officiels;
- leur faciliter la constitution des dossiers pour la participation aux examens officiels (CEP, Brevet, Probatoire, Baccalauréat).

Compte tenu du nombre sans cesse croissant de demandeurs des documents en Braille, les transcriptions faites manuellement et avec les machines Braille mécaniques ne pouvaient plus satisfaire tout le monde, dans les délais. C'est ainsi que certains partenaires dont Christoffel Blinden Mission, l'Union Francophone des Aveugles, la Fondation Force et la Fondation Liliane réunissent des moyens et créent en 2003 une Imprimerie Braille numérisée et connectée à Internet. Ils lui donnent la mission de pourvoir aux besoins des non-voyants de la Sous-Région Afrique Centrale. De temps en temps, le Tchad et la Centrafrique sollicitent ses services.

En 2011, l'imprimerie Braille a tiré 228 volumes de 100 pages chacun, tous ouvrages confondus.

En 2004, une bibliothèque Braille et sonore est créée en vue de permettre aux personnes non-voyantes de se cultiver par la lecture.

Une autre activité, et non des moindres, réalisée par Promhandicam, c'est l'accompagnement psychosocial et affectif des familles des personnes non-voyantes. À cet effet des visites à domicile et des rencontres parents – personnel de l'école sont régulièrement organisées, pour parler des problèmes

spécifiques des enfants à besoins spéciaux.

Pour permettre aux enfants qui viennent de loin et à ceux qui n'habitent pas à proximité de l'école de fréquenter, la Congrégation des Fils de l'Immaculée Conception a créé le Foyer Don BOCCHI et a octroyé un car pour assurer leur transport.

L'éducation de nos enfants aspire à leur développement holistique car elle prend en compte leur développement intellectuel, leur développement physique par la pratique du sport, leur développement moral et spirituel.

2.2 *Prise en charge sanitaire*

Au sein de Promhandicam, il y a un service de réhabilitation à base communautaire (RBC), dont le rôle essentiel est le dépistage des déficiences de toute nature, leur prise en charge de proximité. Ses activités principales concernent la rééducation fonctionnelle et les soins de santé oculaires. Les soins de santé oculaires qui nous intéressent ici sont assurés par un infirmier spécialisé dans le domaine. Il effectue des consultations ophtalmiques chaque mois durant 2 semaines. Les affections bénignes sont soignées par lui, tandis que les cas sévères sont orientés vers les spécialistes.

En 2011, il a consulté 3.595 cas parmi lesquels il a découvert 49 cas de cataractes et bien d'autres cas de troubles de réfraction qu'il a référés aux services hospitaliers compétents. 515 clients ont reçu des lunettes de lecture et 2049 cas ont bénéficié des soins oculaires symptomatiques.

Les agents de réhabilitation

communautaire apprennent aussi l'orientation et la mobilité aux personnes non-voyantes dans leurs quartiers respectifs.

Pour nous résumer, la Congrégation des Fils de l'Immaculée Conception, une famille religieuse catholique qui se distingue par l'éducation des jeunes de toutes les couches sociales, les soins aux malades et aux personnes handicapées, œuvre pour l'épanouissement de la personne non-voyante à travers Promhandicam dont elle assume la gestion il y a près de deux décennies. Les services rendus aux personnes handicapées en général et aux personnes handicapées en particulier le sont selon l'amour du prochain, le respect de son intégrité, de sa personne et de ses valeurs, la charité; toutes choses qui constituent les vertus recommandées par l'Église.

L'éducation des enfants non-voyants et malvoyants est couteuse à tout point de vue. Elle nécessite du matériel spécialisé, un personnel spécialisé et dévoué. Pour tout ceci, il faut des ressources matérielles et financières suffisantes. Or, dans notre contexte des pays en développement, ce n'est pas toujours évident. La générosité des pays du Nord est à saluer à juste titre ici, car sans elle, aucune action palpable en faveur de cette couche sociable vulnérable n'aurait été entreprise.

Nous avons déjà eu à citer ces organisations partenaires qui nous soutiennent. À elles, nous réitérons nos sincères remerciements et notre profonde gratitude. Nous avons l'ambition de faire plus, mais nos revenus sont modestes, très modestes, pauvreté oblige. ■

IX.2 Tanzania: Blindness and Low Vision

**H.E. MSGR.
ALOYSIUS BALINA**
*Bishop of Shinyanga,
Tanzania*

1. Trends in Global Blindness

The first estimates of global blindness in 1978 reported 28 million blind people (corrected visual acuity in the better eye less than 3/60). In 1984 this had risen to 31 million and in 1990 to 38 million. Projections for the 1995 population reported an estimated 45 million blind people and Frick, taking into account population increase and increased life expectancy, suggested that, if services do not improve, there will be 76 million blind people by 2020. Low vision (<6/18 to 3/60 in the better eye) is estimated to affect approximately three to four times as many people as blindness.

2. Recent Data on Global Blindness

Approximately 37 million people are blind and 124 million people have low vision. The prevalence of blindness varies from 0.2% in Western Europe and North America to 1.0% in Africa. Of the 37 million blind, 1.4 million are aged 0–14 years. 5.2 million 15–49 years. 30.3 million 50 years or above, with women being affected more than men. The female to male blindness ratio varies from 1.5 to 2.2.

3. Priority Eye Diseases

Main causes of visual impairment: 1. cataract; 2. trachoma; 3. onchocerciasis (river blindness); 4. childhood blindness; 5. refractive errors and low vision; 6. diabetic retinopathy; 7. glaucoma;

8. age-related macular degeneration; 9. corneal opacities; 10. genetic eye diseases.

4. Africa

Approximately 1% of the African population is blind (>3/60): 7.1 million. Prevalence of low vision: 21.3 million. More women are blind than men (1.39%). 300,000 children are blind. 600,000 children have low vision.

5. Tanzania

Tanzania is a country in Eastern Africa with a population of 41,892,895. Of this population, approximately 320,000 Tanzanians are blind. 800,000 are visually impaired. It is estimated that over 60% of the blindness in Tanzania is either treatable or preventable. Every year, an additional 7,000 people in Tanzania go blind. Tanzania adopted the Vision 2020 Right to Sight initiative and developed a national plan to fight blindness. Strategies that aim to cure and prevent blindness include: increasing outreach and treatment; increasing the number of eye care specialists in the country; and improving sanitation.

6. The Bugando Medical Centre (BMC)

In 2009, this had 393 total admissions with eye illnesses: 17% of patients with cataract; 4% of patients with glaucoma; 12% of patients with corneal ulcer; 7% of patients with uveitis; 3% of patients with endophthalmitis; and 57% of patients with other eye illnesses.

In 2010 it had 486 total admissions with eye illnesses: 24% of patients with cataract; 5% of patients with glaucoma; 11% of pa-

tients with corneal ulcer; 4% of patients with uveitis; 2% of patients with endophthalmitis; and 54% of patients with other eye illnesses.

In 2011 it had 369 total admissions with eye illnesses: 16% of patients with cataract; 8% of patients with glaucoma; 9% of patients with corneal ulcer; 5% of patients with uveitis; 3% of patients with endophthalmitis; and 59% of patients with other eye illnesses.

Services delivered by the Bugando Medical Centre include: 1. hospital based services: this includes admissions and an outpatient clinic; 2 the outreach program.

7. Other Catholic Church Hospitals

The Catholic Church in Tanzania runs a network of around 328 dispensaries, 52 health centers and 57 hospitals. Out of 47 hospitals, 6 are categorized as referral hospitals by the government of Tanzania and 1 is a Super Specialist Hospital (the Bugando Medical Centre). Clinics for blindness and low vision interventions are accessed to a few health centres and most of the Church hospitals.

At the Super Specialized Hospital and each of the referral hospitals, there are established departments for eye clinic services run by specialized doctors and other ophthalmological staff. A population of around 50,000 people receives specialized eye clinical services from these institutions.

Blindness and low vision clinics are accessible to all groups and types of patients regardless of age and gender at all Catholic Church health facilities where clinics are operated. The main challenges, at all levels of services, include a shortage of specialized eye clinic staff (both doctors and nurses), economic shortages

to support demand, and a lack of clinical equipment.

The top 10 ranked eye illnesses in hospitals include: 1. conjunctivitis; 2. cataract; 3. presbyopia; 4. trachoma; 5. retract-errors; 6. uveitis; 7. glaucoma; 8. trauma; 9. retina illnesses; and 10. corneal ulcer.

The procedures performed in different hospitals depending on availability of relevant technical equipment and professional human resource include: cataract surgery; trabeculectomy; corneal repair; lid rotation; lens implants (ILO); and laser capsulotomy.

8. Prevention and Treatment

Tanzania adopted the Vision 2020 Right to Sight initiative and developed a national plan to fight blindness. Vision 2020 will focus on: creating adequate eye care facilities and the necessary infrastructures (management and supervision), particularly in underprivileged areas of Tanzania; increasing the number of eye care specialists in the country; implementing specific programs to control the major causes of blindness in Tanzania, such as the onchocerciasis programme, the trachoma project, the outreach program, etc; and improving sanitation through mass education.

9. Challenges

Major constraints: a severe shortage of trained human resources; a shortage of equipment; a lack of capital to run outreach services.

10. Conclusion

Blindness and low vision still burden globally, particularly in developing countries. There is a need to increase the number of eye specialists to solve this problem. There is a need for inter-departmental collaboration between developed and developing countries. A multidisciplinary approach is required as no one cadre can do this alone. We should ensure access to affordable devices. There should be a radical change in the right of the disabled, especially those who cannot see or with very low vision (non-sighted people). The rights of the non-sighted are not different from sighted people. Everyone wants a happy childhood, a good education, a satisfying job, a nice family, a nice social life and activities and a chance in public life. People also need respect, esteem and recognition as full citizens with full civil and human rights and dignity (they should not be discriminated against). ■

References

- "CIA – The World Fact book –Tanzania." Welcome to the CIA Web Site Central Intelligence Agency. 12 June 2010. <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-fact-book/geos/tz.html>
- Courtright, P. Gender and Blindness. 10 June 2010. <http://www.kcco.net/Gender-Blindnesssheet.pdf>
- "Expanding to Achieve Vision 2020 Goals in Africa." One World Sight Project. 10 June 2010. <http://www.owsp.org/EyesofAfrica/KilimanjaroCentre.aspx>
- Geneau R, Lewallen S, Bronsard A, Paul I, Courtright P., 'The Social and Family Dynamics Behind the Uptake of Cataract Surgery: Findings from Kilimanjaro Region, Tanzania', *British Journal of Ophthalmology*. 89:1399402. 2005.
- "KCCO Vision 2020." Kilimanjaro Centre for Community Ophthalmology. 5 June 2010. <http://www.kcco.net/vision2020.html>
- "KCCO Annual Report 2009." Kilimanjaro Centre for Community Ophthalmology. 12 June 2010. <http://www.kcco.net/KC-COAnnualReport2009.pdf>
- Lewallen S. and Courtright P., 'Recognizing and Reducing Barriers to Cataract Surgery', *Community Eye Health*. 13: 20–21. 2000.
- Mecaskey, J.W., Ngirwamungu E., and Kilima P.M., 'Integration of Trachoma Control into Primary Health Care: The Tanzanian Experience', *Am. J. Trop. Med. Hyg.* 69: 2932. 2003.
- "Tanzania." Helen Keller International. 5 June 2010. <http://www.hki.org/working-worldwide/africa/tanzania>
- "Tanzania Recommendations for Vision 2020." Kilimanjaro Centre for Community Ophthalmology. 5 June 2010. <http://www.kcco.net/tanzaniareccinvis.html>
- Bugando Medical Centre, Annual Report 2009, 2010, 2011.

IX.3. Togo

**PADRE PASCAL
AHODEGNON, OH**
*Ordine Ospedaliero
San Giovanni di Dio,
Fatebenefratelli*

Togo

The culture of eye treatment and care was brought by Fra Bernard Gaston Samuel, a Canadian friar who for about thirty years received

and treated the members of the populations of Benin and Togo who went to the various hospital centres of the Fatebenefratelli.

Towards the end of the 1990s, following in the footsteps of Fra Bernard, the two hospitals strengthened and modernised their ophthalmic services with the help of Italian, Spanish and French oculists led by Prof. Giuseppe Perone,

who for about ten years has coordinated their activities: the equipping of a mobile clinic and a new operating theatre with modern equipment. As organised by the missions, a visit of about ten days every three months takes place when a team of specialist oculists arrives with all the material necessary to examine and operate on patients who have been selected beforehand by

a local oculist. In all the centres of the Fatebenefratelli (Benin, Ghana, Senegal, Liberia) in Africa this culture has been disseminated and is being developed.

The Fatebenefratelli also work with the Italian air force in the 'Giving Back Light' project and go to provide treatment in various localities.

Fundamental emphasis is placed on prevention and above all else on an effective treatment of diabetes. In local areas various centres of sisters actively take part in providing social and also spiritual medical support to unsighted people through the management of schools for unsighted pupils. Our centres have become not only places for the treatment of bodies but also places for the treatment of souls. To all these people the Lord gave to the Church a holy Fatabenefratello, Riccardo Pampuri, who continues to intercede for them.

All'Ordine Ospedaliero fondato da Giovanni di Dio con il carisma dell'Ospitalità è affidato il compito di **realizzare il Regno di Dio nell'ambiente Sanitario**: oggi a formare l'Ordine dei Fatebenefratelli sono oltre 1500 Religiosi, nativi di 55 paesi diversi; un Ordine sparso in tutto il mondo, con 293 opere in 46 nazioni e oltre 40.000 collaboratori

Il Beato Giovanni Paolo II fondatore del "Buon Samaritano" in un messaggio rivolto all'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio per la *promozione di una medicina più umana*, con il malato e per il malato diceva: «**Voi siete chiamati a umanizzare la malattia**». Un messaggio che deve essere trasformato in progetto di vita da chi vede nella malattia - fisica, mentale, morale che sia - un'opportunità di crescita e non solo uno spiacevole incidente di percorso.

Nessun uomo sano si riconosce nella malattia e nei malati. È estranea la malattia, come una condizione cui non si appartiene, ed estranei sono i malati, perché privati di quelle facoltà che si ritengono normali: parola, vista,

udito, libertà nei movimenti, autonomia nell'espletare le funzioni fisiologiche... Eppure tutti, prima o poi, facciamo l'esperienza di un ricovero in ospedale: quando va bene, per il classico piccolo intervento; ancora meglio, se al nostro fianco ci sono i familiari, ad assisterci con l'amore che addolcisce ogni sofferenza. È allora che si pensa: "per fortuna non sono solo." Ma nonostante questo, anche se la degenza è a breve termine, così come la prospettiva di recupero fisico, anche se non siamo soli, c'è per tutti un momento di riflessione, qualche volta di paura. Più della sofferenza fisica - uno stato critico complessivo dell'essere, che ognuno di noi è più o meno capace di affrontare e superare.

Questo moto ha spinto da oltre cinquant'anni i fatebenefratelli ad andare nei vari paesi di missioni in modo particolare in Africa ove oggi sono in: Senegal, Liberia, Sierra Leone, Ghana, Togo, Benin, Cameroon, Malawi, Kenia e Mozambico. In tutti questi centri, un'attenzione particolare è data alla cura delle malattie dell'occhio e/o la cura pastorale dei non vedenti.

Il Togo e la Cura dei non vedenti

L'Ospedale San Giovanni di Dio di Afagnan è un ospedale generale di circa 270 posti letto fondato nel 1961 dalla Provincia Lombardo Veneta dei Fatebenefratelli in una zona poverissima del Togo.

La cultura della cura degli occhi è stata portata da Fra Bernard Gaston Samuel, frate Canadese che per circa 30 anni ha accolto e curato le popolazioni del Benin e Togo che accorrevano nei vari Centri Ospedalieri dei Fatebenefratelli. Ha curato migliaia di persone ed eseguito allora con la sua tecnica anche se oggi più modernizzata anche migliaia d'interventi di cataratta e altro. Come succede sempre, una buona collaborazione con vari centri intorno fa sì che tutti i pazienti poveri erano trasferiti da Fra Bernard.

Verso la fine degli anni 90, i due Ospedali sulla scia di Fra Bernard

hanno potenziato e modernizzato il servizio di oculistica con l'aiuto degli oculisti Italiani a capo il Prof. Giuseppe Perone che da una decina di anni coordina le attività: allestimenti mento di un ambulatorio e di una nuova sala operatoria con le attrezzature moderne. Organizzazione delle missioni una di circa 10 giorni ogni tre mesi durante la quale un'équipe di specialisti oculisti scende con tutto il materiale per visitare e operare i pazienti preselezionati da un ortottista locale; queste missioni oltre a visitare e operare si impegnano ad addestrare e formare il personale infermieristico e medico locale.

Inoltre I Fatebenefratelli collaborano anche con l'Aeronautica Militare Italiana nel progetto "Ridare la Luce" andare a curare nei vari posti.

Intorno all'Ospedale c'è una rete di 23 dispensari da dove provengono i pazienti e anche dal Benin essendo a circa 10 km attraversando i fiumi. Nel 2011, 3698 pazienti sono stati visitati in Ospedale e 273 interventi di cataratta sono stati eseguiti.

Vedere gli assistiti lasciare la sala delle visite soddisfatti delle cure ricevute e delle loro nuove "lunette" è il migliore indice del successo di questo progetto, che ogni anno si arricchisce di nuove esperienze di sviluppo e d'influenze positive sia per i medici missionari che per lo staff e la popolazione locale.

In questi ultimi anni, un accento particolare è stato messo sulla prevenzione soprattutto nei bambini e ragazzi che vanno a scuola, spesso tanti di loro hanno problemi di visione senza accorgersene (la povertà), allora in accordo con i maestri nei villaggi si va a fare una visita di massa.

Sul territorio vari centri di religiose e religiosi partecipano attivamente al sostegno medico sociale e anche spirituale delle persone non vedenti. A Togoville c'è una scuola "Kekeli va" delle persone non vedenti fondata dai Comboniani e ora gestita dalle Suore locali; questa scuola accoglie i ragazzi non vedenti che studiano e alcuni fino all'università.

L'Istituto è stato fondato nel 1984 dal comboniano Padre Fa-

bio Gilli, un missionario trentino che in Africa è diventato non vedente. La scuola, gestita interamente da personale togolese, fornisce istruzione ed educazione di base ai bambini non vedenti, quasi tutti di famiglie poverissime, di una vasta zona del Togo.

Si tratta, infatti, dell'unica struttura esistente nella zona destinata ai ragazzi privi della vista che, in questa come in altre zone dell'Africa, a causa delle precarie condizioni igieniche e sanitarie, rappresentano purtroppo una porzione assai significativa della popolazione infantile.

Oltre alla scuola vengono or-

ganizzate delle attività lavorative per i non vedenti adulti, con un laboratorio per la produzione dei gessi da lavagna e un'azienda agricola. La scuola di Togoville, che non dispone di alcun finanziamento statale, vive quasi esclusivamente degli aiuti che provengono dall'Europa, in particolare dall'Italia.

I nostri centri diventano non soltanto luogo di cura del corpo ma anche e soprattutto dell'anima dando a queste persone malgrado disabilità e malattia, la forza di lottare per rimanere aggrappati alla vita senza abbandonarsi allo sconforto, al fatalismo, all'accat-

tonaggio, volendo continuare a vivere da protagonisti.

Come tutte le patologie in Africa, la patologia degli occhi costituisce un problema fondamentale in tutti i stati africani; le difficoltà maggiori si riassumono in: condizioni socio economiche e sanitarie delle popolazioni, mancanza di personale specializzato e di materiale adeguato, poco interesse dei governi locali per la salute dei più deboli e bisognosi.

A tutte quelle persone il Signore ha dato alla Chiesa un Santo benefratello Riccardo Pampuri e il Beato Giovanni Paolo II che continuano a intercedere per loro. ■

IX.4 The United States of America

FR. JOHN R. SHEEHAN, SJ
Chairman,
Xavier Society for the Blind,
New York, USA

Your Eminence, Reverend Chairman, Honorable Delegates – all protocols observed.

When I was a Novice, my spiritual director used to talk of lights and shadows, and over the years, I have discovered that most situations in the world have both. My experience of the Church and the blind community in the United States is no exception – there are lights, and there are shadows.

I am a Jesuit priest and I am the Chairman of the Xavier Society for the Blind. I am not an expert on the state of the blind in the United States, and certainly not on the position of blind Catholics and our Church. But I work with the blind, I listen to the blind, and I pay attention to what I see and hear. I am pleased to share with you something of both what we are doing in our organization and what I have experienced. There are both lights and shadows.

The Xavier Society for the

Blind has been in existence since 1900, and we focus on providing religious and spiritual material to the blind community in a variety of formats and with a variety of delivery systems. We currently have over 10,000 clients, mostly in the United States, although we are able to help some people in other countries. We are essentially a small publishing house, and we have produced everything from catechisms for young students to an entirely new edition of the Bible. When the US Catholic Bishops authorized a new translation, it meant we had to produce a new audio recording, with the notes, and a large print edition, and a new braille edition. The braille bible is 45 volumes and takes up over 17 feet of shelf space, and that is with interlinear embossing, ie. braille on both sides of the page. We also did pew cards in braille and large print for the recent changes to the Mass that were implemented in the U.S. Continuing a tradition that dates to our founding, we do not charge for our services.

Our normal services include providing Mass Propers (prayers and readings) in all three formats,

offering audio versions of 20 different Catholic periodicals, as well as maintaining a lending library of books, again in all three formats. All of our audio books are available via direct download through our website, and many of our braille offerings are also available for download to braille-writers and other devices that can receive the particular format code. We create our own magazine, *The Catholic Review*, which is a compendium of some of the best articles from Catholic publications, and is published six times a year. We also send all our clients *The Xavier Review*, which updates them on the latest acquisitions in the library, new services, and information on technological developments to aid the blind.

One of our proudest boasts at the Xavier Society for the Blind is that we are NOT efficient. Pope Benedict wrote, "We are dealing with human beings and human beings always requires something more than technically proper care. They need humanity. They need heartfelt concern" (*Deus Caritas Est*). Our tradition of caring pre-dates those words by many years.

Our client services staff spend hours on the phone simply talking with and listening to clients. Their transaction requests may only take a few minutes to process; what is important is listening to them talk about their grandchildren, their problems with a store or an agency, their fears as their eyesight deteriorates. These are not part of our “official” description of services, but everyone in the organization spends time talking with clients. We transcribe and produce catechisms for children who are taking classes with sighted children; we provide Mass cards in braille, and create transparent braille strips for awards and certificates, so blind clients and volunteers can show off certificates and awards they receive to their sighted friends, while being able to read the words themselves. We have over 100 volunteers, and perhaps 20% of them are blind themselves.

Our particular focus is providing spiritual and religious material for a select audience. We work closely with the Catholic Guild for the Blind in different cities, and with the American Council for the Blind and the National Federation of the Blind. There are many agencies who provide social services and vocational help for the blind. We are, as far as we know, the only Catholic agency that provides religious and spiritual materials geared for a blind audience.

In our client base, we have 107 clients who are priests, monsignors and either bishops or religious major superiors. We have 18 who are brothers or deacons but we also have 25 who act as coordinators, and while they may or may not themselves be visually impaired, they represent much larger groups – so the numbers are conservative. We also sent pew cards to 141 parishes or diocesan offices, and we have added them to our mailing list.

Lights and shadows – and one of our shadows is certainly the economy. At the Xavier Society for the Blind, we are in the process of refocusing our efforts to acknowledge the impact of many of the new technologies, and admitting that we can no longer afford to do what we have been do-

ing – and that perhaps some of what we do is no longer needed.

Although we have been around for 112 years, many in the Church do not know we exist. We did a mailing two years ago to every single parish in the United States. We take part in the activities of the National Federation of the Blind, the American Council of the Blind, I am on the national board of the National Association of Blind Veterans, and I even spent several weeks at a training center, wearing sleep shades 13 hours a day, learning to walk with a white cane, and how to function in a kitchen, and a woodworking shop as a blind person and I worked on my braille reading and writing skills. I wrote a magazine article on my experience which was picked up by other publications, I go out and give talks, we have public events and concerts, all to try and publicize our existence. And still I hear every week – I never knew you were around.

This is also the same experience that many of the blind community have. In many places in my country, and unfortunately, the Church is one of them, blind people are invisible. Perhaps because the deaf can see us, we as a Church are much more active in making sure that the deaf have services provided. Perhaps because they don't look different, we are more comfortable dealing with the deaf. Perhaps because they can't see us, the blind are easier to ignore. Let me give you two examples:

When I first became Chairman, I saw a notice that there was going to be a Mass at St. Patrick's Cathedral for people with disabilities. I called, introduced myself, and I was invited to concelebrate. When I arrived, I saw a ramp, so a person in a wheelchair could come up and do the first reading. There was a translator for the deaf, and even a deaf choir to sing/sign a special hymn after Communion. There was not one piece of braille in the whole Church and no blind person was an active participant. There were blind people present, with their canes and dogs, but they could not actively take part, because the prayers and words to the hymns had not been provided for them. In the back of the cath-

dral are brochures, guides that explain about the cathedral, its history, the different altars and works of art. Those brochures are available in many different languages; there are no brochures available in braille. The people who MOST need information to be able to experience this great church have nothing provided for them.

Last year I was invited to the meeting of the Bishops' Conference in Seattle, and at a special meeting of the committee that focuses on people with disabilities, I gave a presentation about the braille Bible and the work of the Xavier Society for the Blind. I was the only person in the room working with the blind, and there were no blind people present. Everything else on the agenda had to do with the deaf community, and there were a number of deaf people present. On the website for the National Catholic Partnership on Disability, the listing of “Ministry Specific Resources” has the following sections: Autism, Deaf/Hard of Hearing, IDD, Inclusion Tips, Life and Dignity, Mental Illness and Prenatal. The blind are nowhere to be seen.

I was talking to a friend who is a pastor, and said that we had the pew cards in braille for the new translation of the Mass, and he said he didn't need them because he didn't have any blind people in his parish. This is a large parish, with several thousand families. I wondered aloud if he truly had no blind people, or if he had never noticed them because they were coping so well with their blindness. Perhaps they had left his Church and gone somewhere else where they were made to feel more welcome.

I need to be very clear at this point, that I am absolutely in no way suggesting that there is any discrimination, any ill-will or any intentional effort to ignore or discriminate against the blind. It is simply that the blind are invisible. When I called the lack of braille material to the attention of the people organizing the Mass at St. Patrick's Cathedral, they were very embarrassed. And in the years following, they have contacted us – the Xavier Society for the Blind – to create the braille and large-print programs for that event.

But as we look at the dioceses, as we try and make people aware of the needs of the blind community, we find many offices and efforts geared to supporting the deaf, and very few indeed where the focus is on those who cannot see.

In the United States we have approximately 157,000 military veterans who are legally blind. In recent years, eye injuries have accounted for 13% of the total injuries received in battle. We started a special effort to reach out to those individuals, and we found that while there are many groups working to help provide psychological counseling, vocational training, assistance in dealing with government forms and applications, we know of no priest or group working specifically to bring religious counseling, direction or materials to these blind veterans.

One of the sayings I often hear from the blind is "A blind person can do practically anything a sighted person can do, if they have the training and the right tools."

We have blind lectors but they can only function if we provide them with braille readings. There are blind priests, and blind musicians, blind deacons and blind catechists. They need the materials that we provide. Blind member of the congregation also need special support, special materials, special help, in order to help them fulfill their roles as practicing Catholics. In too many churches, in too many cases, that is unfortunately one of the shadows.

I have listened to many reports over the last two days and it is a marvelous thing to prevent blindness, and to treat the many causes of blindness. It is crucial to help train blind people to cope more effectively in our modern world. But as a Church, I would hope that these activities would not cause us to lose sight of the need to bring blind people into the church as active and participating members. Not as people to be helped, but fellow worshippers to be welcomed.

In my limited scope, I deal with blind people, not blindness, and I work with them to help them make contact with God and strengthen and deepen their contact with God. Members of the blind community are responsive, effusive even, in letting us know how much they treasure and appreciate what we do. Unfortunately some of that enthusiasm is because there are so few others working to make them feel welcome, to help them become full members of a parish or a worshipping community.

The lights? There are people working with the blind and in some areas, great progress is being made. The Xavier Society fully intends to be around at least another 112 years, or until there are no more blind people. The shadows? Too often, even in the Catholic Church, blind people are invisible. The sub-title of this gathering is "Master, I want to see." I respectfully suggest that it needs to become "Master, I want to be seen." ■

IX.5 Brasile

Processo di evangelizzazione con i non vedenti: una esperienza

**DOM VILSON DIAS
DE OLIVEIRA, DC**

*Vescovo Diocesano di Limeira,
San Paolo, Brasile*

**Brazil – The Process
of Evangelisation with
Non-Sighted People:
an Experience**

Dom Vilson Dias de Oliveira, describes one of the principal examples of success in giving support to people, children in particular, who have problems with their sight: the Padre Chico Institute for the Unsighted.

This institute was established in 1927 and is made up of an elementary school and a high school. It is non-profit making and totally free. Amongst its principal objectives, there is the preparing of blind people or people with defective vision for their integration into society through an educational process. The institute aims at the integral development of the person. At the present time, the institute has about 120 enrolled members and six women religious work in it. For more than twenty years a

work of evangelisation has been engaged in for more than 230 readers throughout Brazil, with the conversion of books with a religious character into Braille. In addition, for the young people who are a part of liturgical teams in their parishes, the women religious of the institute, every week, convert into Braille Biblical and liturgical texts for Sundays. The centre has about 310 books printed in Braille. This work, which is of inestimable value, has already been extended to other countries. For example: the sending to Mozambique from

Brazil of 355 volumes of the Holy Bible in Braille.

The Padre Chico Centre is described in great detail as regards its activities, services, the care that it provides and its ways of working, with a detailed account, in particular, of its relations with its students and with society.

Dom Vilson Dias de Oliveira provides a number of data on the situation of 'blindness' in Brazil, emphasising how one of the principal concerns is cataract, with dramatic consequences for the personal, social, working and family lives of people affected by it. Recent studies state that the recovery of sight through cataract surgery produces economic and social benefits for families, individual and society, and increases the annual productivity of patients who are operated on by about 1,500% of the cost of this surgical operation.

Introduzione

“Fratelli e Sorelle, io sono Dom Vilson Dias de Oliveira, Vescovo di Limeira, San Paolo, Brasile.

Sono stato invitato per stare con voi e per portare in questo Convegno un'esperienza del mio Paese. Tra le tante esperienze, voglio ricordare a tutti i partecipanti di questo Convegno Internazionale chi opera nell'ambito dell'assistenza alle persone con handicap visivi.

In Brasile, con il nostro *Gruppo di Catechesi delle persone con handicap visivi*, abbiamo scelto di relazionare un'esperienza che da tanti anni è vissuta nella città di San Paolo e che iniziò il 7 settembre 1927. L'Istituto nacque nel 1928. Come tutte le scuole di questo genere, l'*Istituto per non vedenti Padre Chico* possiede tutti i requisiti necessari per offrire e promuovere un insegnamento di alta qualità per i propri alunni. L'*Istituto Padre Chico* comprende anche il nucleo della *Gioventù Mariana Vincenziana* che è un'Associazione di *Figli e Figlie di Maria*. La *Gioventù Maria-*

na Vincenziana è considerata una ricchezza nella Chiesa, nella quale realizza un'opera di evangelizzazione.

Da un lato molte parrocchie perseguono una catechesi “accelerata” per far ricevere i sacramenti ai fedeli. D'altra parte, ci sono parrocchie che, grazie all'impegno dei parroci e dei catechisti, offrono ai non vedenti un'eccellente formazione catechetica, preparandoli al meglio alla vita cristiana.

Suor Teresina afferma che nell'*Istituto Padre Chico* i giovani ricevono un buon accompagnamento e sono molto preparati, non solo per i sacramenti ma per la vita cristiana nella Chiesa e nella società.

Altri servizi per l'evangelizzazione

Per i ragazzi che fanno parte delle équipes liturgiche nelle proprie parrocchie, le religiose dell'*Istituto “Padre Chico”* trascrivono, settimanalmente, in alfabeto *braille*, i testi biblici e liturgici domenicali.

Questo servizio permette ai ragazzi di partecipare alla Messa o alle celebrazioni della Parola nelle proprie comunità, proclamando le letture, cantando i salmi...

L'*Istituto “Padre Chico”* realizza anche, da più di venti anni, un lavoro di evangelizzazione per più di 230 lettori con persone che provengono da tutto il Brasile. L'istituzione ha un patrimonio di circa 310 libri digitati e stampati in *Braille*. Secondo il parere delle religiose Suor Apoline Camargo e Suor Maddalena Marques, questo è un lavoro gratificante, finalizzato all'evangelizzazione dei non vedenti. Questo lavoro, di inestimabile valore, già si è esteso in altri Paesi come, per esempio, con l'invio di 355 volumi della Sacra Bibbia in *Braille* ai fratelli del Mozambico e con l'invio, al Santo Padre Benedetto XVI, del libro *Luce del Mondo*, anch'esso in *Braille*.

Vediamo adesso un video – che tratta di questo lavoro e impegno per i non vedenti in questa scuola; seguiranno le mie conclusioni sull'evangelizzazione in questi modelli di Scuola.

Impegno ecclesiale al servizio dei non vedenti Istituto per non vedenti Padre Chico, 1928 - 2012

Tra le tante esperienze di servizio ecclesiale ai non vedenti, ne riporto una presa da San Paolo, città del Sud-Est del Brasile: l'*Istituto per Ciechi Padre Chico*. Un Ente senza fini di lucro che da ottant'anni ha una scuola elementare e media, totalmente gratuita, che è un vero modello di struttura scolastica per non vedenti e persone con problemi di vista. L'Istituto, da più di vent'anni, realizza anche un lavoro di evangelizzazione per più di 230 lettori in tutto il Brasile, trascrivendo con il sistema Braille libri a carattere religioso tra cui la Bibbia.

L'Istituto

L'*Istituto per Ciechi “Padre Chico”* nacque grazie alla generosità dei *paulisti* [n.d.t.: abitanti dello Stato di San Paolo] che risposero all'appello dell'oculista Dr. José Pereira Gomes il quale, il 7 settembre del 1927, durante una settimana di studi organizzata dalla Società di Medicina e Chirurgia di San Paolo, chiese una maggiore attenzione e disponibilità all'aiuto per i ciechi il cui numero aumentava sempre più, i quali erano senza alcuna assistenza sociale e completamente abbandonati.

L'Arcivescovo di San Paolo in carica a quel tempo, Dom Duarte Leopoldo, accogliendo l'appello, formò una commissione di Dame il cui compito era di studiare e organizzare fattivamente il problema evidenziato da quella felice intuizione. Dom Leopoldo, il 7 ottobre del 1927, poté, così, presiedere alla prima riunione della nuova organizzazione, gettandone le basi nella società paulista la quale aveva risposto con l'aiuto ansiosamente sperato.

La prima donazione fu della Signora Elza Paula de Souza che donò il terreno per la costruzione dell'edificio dove attualmente sorge l'Istituto. La donazione era, però, subordinata alla clausola di intitolare l'erigendo Istituto a Padre Chico, in memoria dell'amato e venerato Mons. Francisco de Paula Rodrigues, figura eminente

te del clero paulista, morto il 21 giugno del 1915. L'Arcivescovo Dom Leopoldo accettò la richiesta della Signora Elza Paula de Souza.

L'Istituto fu inaugurato il 29 novembre del 1929 e, sin dalla sua fondazione, fu diretto dalle religiose della *Congregazione delle Figlie della Carità di San Vincenzo de' Paolo*.

Obiettivi e Impegni Educativi

L'Istituto ha come obiettivo la preparazione delle persone con deficienza visiva e/o persone con bassa vista per la loro integrazione nella società. Attraverso un processo educativo, l'Istituto mira allo sviluppo integrale della persona, orientando e portando i propri alunni alla conoscenza dei diritti e doveri con Dio, la Patria e la Famiglia.

Gli obiettivi specifici della Scuola Elementare e Media dell'Istituto per non vedenti "Padre Chico" sono:

1. Educare, guidare e dare assistenza ai portatori di deficienza visiva;
2. Sviluppare programmi di Orientamento e Mobilità, mirando all'indipendenza del portatore di deficienza visiva;
3. Integrare l'insegnamento basilare, la formazione e l'orientamento professionale, esplorando le capacità, sviluppando le abilità, nel senso pratico, e orientando le scelte di ciascuno tra le varie opportunità lavorative o di studi successivi;
4. Portare la persona con deficienza visiva a conoscere le sue capacità e i suoi limiti.

Come dice la Legge 9394 del 20 settembre del 1996, gli obiettivi dell'insegnamento fondamentale (n.d.t: corrispondente alle scuole elementari e medie dell'Italia) dovrebbero convergere verso i fini dell'educazione.

Criteri di raggruppamento degli alunni e organizzazione delle classi

Gli alunni della Scuola soffrono di deficit visivo, non vedenti o persone con poca vista. Per inizia-

re la scolarizzazione, i ragazzi devono avere un'età compresa tra i cinque e i quattordici anni. Prima di cominciare il corso, i candidati eseguono un "test di ingresso" per capire quale percorso è più adatto per ciascuno di loro.

Inizialmente l'alunno frequenta una fra le classi del Periodo di Preparazione affinché, attraverso un intenso programma avanzato, possa compensare la carenza degli stimoli e possa alfabetizzarsi, apprendendo contemporaneamente – grazie all'utilizzo di tecniche e strumenti psico-pedagogici – le abilità basilari necessarie al processo di insegnamento-apprendimento.

Gli alunni sono raggruppati tenendo presenti:

- L'età
- Lo sviluppo delle abilità basilari
- Le competenze e la Classe
- Le classi del periodo Preparatorio e la quarta elementare hanno ciascuna al massimo dodici alunni

Risorse Umane

Il Corpo Docente è composto da professori qualificati e abilitati ad operare nel settore specifico, come prevede la legislazione vigente e da personale specializzato (o in corso di tirocinio professionale) nell'assistenza delle persone con deficit visivi. Professori e professionisti lavorano con regolare contratto secondo le vigenti norme della "Legge Brasiliana dei Lavoratori" e sono remunerati dallo stesso *Istituto per Ciechi "Padre Chico"*. I membri del Corpo Docenti, ciascuno secondo le proprie specifiche funzioni e materia di insegnamento, deve seguire la filosofia educativa e il processo di sviluppo della Scuola e deve avere i seguenti requisiti:

- Competenza pedagogica (formazione di educatore, conoscenza del contenuto e capacità didattica);
- Maturità intellettuale, affettiva ed emotiva nel relazionarsi con gli alunni e le loro famiglie;
- Coerenza etica, morale e civica.

La Scuola offre corsi di aggiornamento ai propri professori e tecnici e favorisce la partecipazio-

zione a incontri realizzati nell'area dell'"educazione speciale".

Risorse Materiali

Le aule sono spaziose e ben illuminate. Gli spazi a disposizione sono numerosi e di varia tipologia: l'aula di scienza, l'aula del materiale didattico, la biblioteca tradizionale, la biblioteca in Braille, la palestra per l'educazione fisica, l'aula di Educazione Civica, l'officina delle Arti applicate, l'aula di informatica, l'aula di dattilografia tradizionale e in Braille, l'aula di orientamento e mobilità, l'aula di stimolazione precoce, l'aula di psicologia, un giardino coperto, un campetto per la ginnastica, piscina, varie sale per lo studio e il lavoro manuale, l'ufficio del direttore, della segreteria e dell'economato, la sala dei professori, la stanza del coordinatore pedagogico e dell'orientatore educativo.

L'Istituto inoltre ha la lavanderia, il guardaroba, dormitori, cucina, refettorio, farmacia, ambulatorio medico, dentistico, oftalmico, servizi igienici, sala di musica, salone per le feste, sala video e audio, piscina e spogliatoi, cappella, ecc.

Trasporto

La Scuola accoglie anche alunni delle città limitrofe a San Paolo; per questo alcuni Comuni hanno messo a disposizione veicoli municipali per il trasporto dei ragazzi, evitando i molteplici problemi che affrontavano nel passato quando la maggior parte utilizzava i mezzi pubblici.

Attività

L'Istituto per Ciechi "Padre Chico" realizza anche molteplici attività extra curriculari quali: Stimolazione precoce; Periodo preparatorio, Informatica, Dattilografia comune e Braille, educazione fisica (nuoto, calcio e *Goalball*-"pallarete"), karate, musica Braille, banda musicale, chitarra, piano, coro infantile e coro dei giovani, formazione religiosa, visite odontoiatriche, psicologiche, fono audiologiche e fisioterapiche.

Obiettivi della sensibilizzazione della popolazione brasiliana a favore dei Portatori de handicap

Dare continuità al processo di riflessione e di formazione sistematica dei catechisti perché siano in grado di lavorare con i portatori di handicap al fine di garantire a questi ultimi il diritto alla catechesi, alla vita comunitaria, sacramentale e missionaria.

STRATEGIE

1. Partecipare ai programmi che la Commissione Biblico-Catechetica regionale propone;

2. Investire nella formazione dei catechisti perché siano in grado di lavorare con i portatori di handicap;

3. Collaborare nella elaborazione dei sussidi che aiutano nell'inserimento dei portatori di handicap.

Ref. DGAE 37 a 43 (*n.d.t.*: Documento della CNBB: "Linee guida per l'Azione Evangelizzatrice della Chiesa Brasiliana per gli anni 2011-2015", numeri 37-43)

Secondo la testimonianza della religiosa che lavora nella scuola da quaranta cinque anni, l'*Istituto per Ciechi "Padre Chico"* è frequentato da ragazzi e ragazze di diverse religioni. Alla catechesi partecipano i cattolici ma anche gli appartenenti alle altre religioni poiché è aperta a tutti.

Attualmente, l'Istituto ha circa 120 iscritti. Vi lavorano sei religiose, Figlie della Carità di San Vincenzo de' Paoli. La Congregazione è presente fin dal 1929. Ci sono molti bambini che sono portati all'Istituto con solo tre mesi di vita. In questa scuola si frequenta fino alla conclusione del ciclo scolastico fondamentale (*n.d.t.*: nove anni) e si apprende a scrivere e leggere in Braille, a dattilografare e nel corso di informatica gli alunni apprendono le Lettere con il "sistema fono" e hanno un buon livello di apprendimento.

Associazionismo a favore dell'Informatica

Oggi esiste in Brasile un'Associazione formata da imprese dell'informatica che destina fondi

per l'acquisto di PC e altro materiale necessario per le scuole per non vedenti. Questo programma ha lo scopo di incentivare l'inserimento nel mondo del lavoro, dei non vedenti e attualmente ne fanno parte ben 99 entità e 66 comuni brasiliani. Grazie a questo progetto circa 16.000 persone si specializzarono in ambito informatico e 1.600 di esse lavorano nel settore. L'*Istituto "Padre Chico"* fu uno degli Enti che beneficiarono del progetto ricevendo software per non vedenti.

Nel 2011 si è celebrato in Brasile il IX SEMINARIO DEI NON VEDENTI

Per quanto riguarda la cosiddetta *Educazione Inclusiva*, a rispetto delle difficoltà esistenti, gli ultimi dati hanno rivelato un crescente numero di persone con deficit visivo che frequentano la Scuola. Per i non vedenti, uno dei grandi problemi è l'accesso al libro didattico e alle nuove tecnologie che possono contribuire al sapere sistematico, indispensabile per la crescita e lo sviluppo umano.

La *ACADEVI/PEE/UNIOESTE* promosse, nei giorni 12, 13 e 14 di novembre del 2011, il suo *IX Seminario dei non vedenti* sul tema: *Necessità, prospettive e sfide per il lavoro, la educazione e l'auto organizzazione delle persone con deficienza visiva nell'oggi*.

I numeri della cecità in Brasile

La crescita dell'aspettativa di vita ha fatto aumentare il numero dei casi di infermità che sono considerati una perdita economica per il Paese.

Negli ultimi anni, secondo i dati del *Ministero di Previdenza Sociale*, più del 3,7% dei brasiliani è andato in pensione per invalidità legata alla vista. Il deficit visivo grave colpisce persone tra i trenta e i settantacinque anni di vita, periodo in cui la persona è economicamente attiva. Preoccupato per questa realtà, il *Consiglio Brasileiro di Oculistica*, ha lanciato il "Programma di Incentivo all'Educazione del Paziente" che ha come obiettivo di contribuire

alla prevenzione della cecità e informare tutta la popolazione sulla salute oculistica.

"La perdita della vista implica anche un abbassamento del livello della qualità di vita, dovuto a restrizioni occupazionali, economiche, sociali e psicologiche. Per la società rappresenta un carico oneroso e una perdita di forza lavoro. Questa condizione rende l'individuo incapace di autonomia, aumenta la sua dipendenza, riduce la sua condizione sociale, la sua autorità in famiglia e nella comunità e lo trasforma in un precoce "pensionato della vita", come afferma il Presidente del *Consiglio Brasileiro di Oculistica*, il Dottor Paulo Augusto de Arruda Melo.

Il "peso economico" della cecità è significativo per il portatore, per la famiglia e per la società, infatti normalmente l'individuo deve avere una buona capacità visiva perché possa competere nella comunità. La persona con bassa vista ha poca autostima, è soggetto a depressione, ha maggior probabilità di subire traumi da cadute, è meno produttivo e un "peso economico" per la famiglia, la comunità e il Governo.

Una delle principali patologie è la *cataratta*. Questa infermità limita le persone che stanno fisicamente bene. Una grande sofferenza per le persone, la famiglia e la società. La cataratta è considerata la principale causa di cecità nel Brasile e l'impatto economico è grande. I costi includono il trattamento delle infermità oculistiche, includendo i costi dei servizi medici e i servizi per la salute, in quanto i costi indiretti includono i "mancati guadagni": sussidi visivi, equipaggiamenti, modifiche in casa, riabilitazione, benessere fisico e morte prematura per deficit visivo. Studi recenti affermano che il recupero della vista attraverso la chirurgia della cataratta produce benefici economici e sociali per la famiglia, l'individuo e la società e aumenta la produttività annuale del paziente operato di circa 1.500% del valore del costo dell'operazione chirurgica.

Il Programma di Incentivo all'Educazione del Paziente del CBO (*n.d.t.*: Consiglio Brasileiro di Oculistica) include un kit

con materiale educativo e presentazioni per la realizzazione di conferenze per gli oculisti. Vi sono due opuscoli con informazioni per tutti su come evitare incidenti più comuni agli occhi e dell'importanza di prendersi cura della propria vista nelle varie fasi della vita.

“La nostra intenzione è incentivare e rafforzare la prevenzione e la diagnosi precoce della malattia. Speriamo perciò di promuovere l'attenzione e la coscientizzazione della popolazione per quanto riguarda l'importanza di azioni preventive nelle malattie con potenziale cecità irreversibile, come il glaucoma e la retinopatia e che possono essere curate attraverso controlli e trattamento medico”, spiega Arruda Melo del CBO.

L'iniziativa del Consiglio Brasileiro di Oculistica (CBO) ha, inoltre, come obiettivo di contri-

buire alla drastica riduzione della cecità entro il 2020.

Numeri della Cecità

– Dati del Ministero di Previdenza Sociale: oltre 72.000 persone, e cioè il 3,7% della popolazione, già pensionata per problemi causati da malattie oculari e annessi – (*fonte*: Settore Urbano, dati del 2008).

– Cecità nel mondo: stimata in 45 milioni di casi con un'incidenza di nuovi casi di circa 3.000 per milione di abitanti per anno.

São Paulo – Istituti che lavorano con portatori di handicap visivi

Sono 34 Enti, tra i quali:

Instituto de Cegos

“Padre Chico”

Rua Moreira de Godoi, 456

Ipiranga

CEP: 04266-060

Fone: (11) 2274-4611 / (11)

2061-5522 e

FAX: (11) 2274-4132

Sitografia di riferimento:

<http://www.padrechico.org.br>

Il Brasile e i portatori di handicap visivo

I portatori di handicap visivi sono assistiti da 128 Enti, secondo l'ultimo censimento di quest'anno 2012.

Sitografia di riferimento:

<http://www.sac.org.br/MapaBr.htm>

Vedi anche i video nel sito della Diocesi de São José dos Campos:

<http://projetoalicercediversidade.blogspot.com.br/>

IX.6 India: Ecclesial Projects to Support the Non-Sighted

SISTER IRENE GONSALVES, SRA

*The Diocese of Varanasi,
The Jeevan Jyoti Institute
for the Disabled,
Aktha – Sarnath,
Varanasi Uttar Pradesh,
India*

Introduction

“Just as you did it to one of the least of these who are members of my family, you did it to me” (Mt 25:29). This mandate of our Lord Jesus Christ is a loving invitation to dedicate ourselves to the cause of the Kingdom in service to the poor and the vulnerable of society. Answering this call, my Congrega-

tion, which is called “The Missionary Congregation of Mary Queen of the Apostles” of Varanasi Province India, established a special school in the year 1975 for visually impaired children and named it Jeevan Jyoti (Light of Life) and entrusted me with this mission among non-sighted children. Today the school has become an institution, extending its services through its various units.

Our Interventions in Educating and Rehabilitating Visually Impaired Persons and Children:

1. A special school at the campus and the integrated system through other schools in the city.
2. A skills training centre for disabled youth.
3. A deaf/blind unit for multi-sensory disabled children.

4. Community-based services for persons with disabilities at their homes.

5. An inclusive school for the sighted, with non-sighted girls.

6. A training centre at three levels of education for the teachers of visually impaired children.

This year 613 visually impaired persons and children are cared for under the umbrella of our organization. 16 non-sighted along with 171 sighted girls are participating in the new inclusive school of the institute.

Our institute provides a free hostel for non-sighted girls of age 4 to 18+ and there are 184 girls enjoying this home and its facilities.

With 37 years of our service to

non-sighted children and persons, our community of sisters has a sense of fulfillment and satisfaction of being with the vulnerable of society.

More than 455 girls have passed out of our school and have made their independent family lives. Some have become bank employees, some professors in university-colleges, some teachers and clerks in government schools, offices, hospitals and so on. All carry the seed of faith in Jesus who welcomed and accepted lovingly non-sighted persons as stated in the Gospels.

My Lived Experience

I enjoy the privilege of a special gift in this mission. For me it has been a call within my call to work tirelessly for the education and rehabilitation of non-sighted children for more than 22 years. In various capacities I have had the opportunity of developing our services for the benefit of non-sighted persons.

There are over 18.49 million disabled persons in India, of whom nearly 2.82 million are known to be suffering from blindness/low vision (NSSO, 2002). About 10% of the visually impaired population of our country belongs to the school going age. They hail mostly from poverty stricken families, as the principle cause of blindness in this part of the country is malnutrition and deficiency as regards the primary needs of life.

Supportive Projects in the Church

A few Catholic religious congregations in India have launched out in these services, and this came from their charism of compassionate love. In the field of disability the Church has over 500 institutes and centres that cater for the education and rehabilitation of the destitute and disabled children. Out of these just 15 centres are for non-sighted children and persons. Besides this there are 200 schools and centres that belong to the government and

private NGOs. Compared to the enormous number of such persons, these centres are insufficient in our country.

Again, these schools and centres are situated in urban areas which causes the displacement of, and considerable difficulty for, children with special needs and their parents who come from far away villages. They are forced to leave their homes in order to come and stay in the hostels of the special schools and rehabilitation centres in the cities. This alienates them from their parents, their relatives and the immediate society in which they grew up.

Jesus heard the cry of Bartimaeus, the blind beggar (Mk. 10:51.) He touched him and restored his sight. There are thousands of such persons in our country crying out for help for they are harassed and live a life of rejection and depression. Therefore, I am compelled to state that the cry of the non-sighted is not sufficiently heard by religious and missionary personnel in India.

In the Gospel of St. John 9:2-3 the disciples asked Jesus who had sinned, this man or his parents, that he was born blind? Jesus replied: "Neither this man nor his parents sinned; he was born blind so that God's works might be revealed in him"

Indeed they are the signs of His glory. They are the medium of His presence among humankind. Although visually challenged, with their determination, courage, sharp intelligence, memory power and their so-called sixth sense stand out and shine in life. Their special gift of music and songs captures the hearts of onlookers and listeners. Their choir in my parish church makes the liturgy vibrant and meaningful. Thousands of visitors have had the chance of meeting God in their encounter with these children and their performances. Yea! They are the means of spreading God's glory in this world.

'Master, I want to see' (Mk 10:51) Yes friends, this cry of hundreds of non-sighted persons in our country is not yet heard sufficiently in its full sense..

Once deprived of outer sight their inner vision becomes very

acute, sharp and sensitive. They wish to see the realities of this world and their lives through their inner vision. Given opportunities and chances they can thrive in life and even supersede their sighted counterparts.

The Church is a minority in this country. But she has contributed far beyond her numerical strength towards the development of our country in all spheres. Not only through education but also through health care ministries, the Church has made a significant difference to poor citizens in India. Today this enormous number of non-sighted persons calls on us to work for the achievement of their desire 'to see.'

For us, it is the best opportunity to evangelize these persons by giving them Jesus as they hunger for spiritual experiences; otherwise they have had no chance to know Christ, as they belong to non-Christian families. They know that the Jesus of the Gospels accepts them and embraces them lovingly.

A Suggested Way Forward for Equal Participation and Inclusion

The "Persons With Disability Act" 1995 (PWD Act) empowers persons with disabilities to seek an enabling environment in which they can enjoy their rights, have access to equal opportunities, and participate in all developmental activities.

The Church in India is a leaven in the dough which should convert her commitment to the poor and disabled into action and should address the problems of persons with disabilities.

1. Educational Intervention for Mainstreaming in Society

More special schools in rural areas where children are living with their parents.

New universal designed (disabled friendly environment) schools for inclusive education.

Centers for skills training for out-of-school disabled youth for better employment.

Admission for children with

disabilities in our existing ordinary schools to achieve inclusion.

Human resource training centers to prepare more special teachers.

2. *For Prevention and Cure* (*Health Mission*)

Arrangement of nutritious food for the poor.

Early intervention centers for pregnant mothers and children up to the age of 3.

Eye care hospitals in rural areas.

Eye camps for the timely detection of cataract and other eye illnesses.

Awareness camps in villages for parents, guardians and other people.

3. *For Catholic Action*

A system for the transcription of the Bible, prayer and hymn books into Braille.

Placing non-sighted persons in front rows where they can hear well and move easily, be it in educational institutes or places of worship.

Special concern for non-sighted persons as regard to their sacramental needs.

Special catechism and religious instruction for persons of all disabilities.

Membership in sodalities, the Marian League, the Vincent de Paul Society and other social and spiritual groups, etc.

Provisions to be made for those desiring to be priests or religious.

Special curricula at seminaries, novitiates and houses of religious Orders and Congregations to include disability in all its aspects, the spiritual, social, physical, moral and mental, in order to provide better information and create sensitivity and awareness.

Making our churches, institutions, hospitals, schools, libraries and social work centres disabled friendly (ramps, designed toilets, etc.).

Following an inclusive education system in all our schools and colleges.

Directives to be laid down by the Church in India for the guidance of the faithful.

Drafting a special policy in the Church which will create awareness and will give persons with disabilities equality with regard to their spiritual lives, pastoral care, and other needs as well.

(The UN Convention of October 2007 on the Rights of Persons with Disabilities highlights inclusion amongst other issues. India was one of the first few countries to sign and ratify this UN convention).

The directives and policies of the Church can also assist priests and nuns who become disabled due to various reasons. It will not only benefit persons with disabilities but also the aged (60+) who number 70.6 million in our country, accounting for 6.9% of the total population of India.

An attitudinal change among the sighted will make all the difference and will benefit not only persons with disabilities, but All of US.

As I stand amidst you, I raise my heart and mind to the Father Almighty for having given this opportunity to me to take part in this conference which wishes to promote pastoral care for non-sighted people and encourage the whole hearted commitment of everyone to fighting against blindness and working towards its prevention.

I would like to express my deep gratitude to the President of the Pontifical Council for Health Care Workers for choosing me and inviting me to come here to Rome, the Holy City of Pilgrimage, to participate in this international conference.

I would also like to thank all of you at this round table conference here in this St. Pius Hall for your kind attention.

Nameste! To each and every one of you!

IX.7 Vietnam

SISTER ANNA LE THI VAN NGA

*The Thu Duc Congregation
of Lovers of the Holy Cross,
Vietnam*

Vietnam is a country in South-East Asia, with about 900,000 non-sighted people in a population of 88 million. Blindness or low vision in Vietnam is most often due to deficiency of

nutritious food, vitamin A deficiency and inappropriate use of medicines, poor hygiene, limited access to eye-care services, premature birth, bombs and Agent Orange during the war, accidental injury, amongst others. The major causes are cataract (70%), glaucoma, corneal infections, trachoma, childhood blindness (retinopathy of prematurity and corneal scarring), refractive error, retinopathy degeneration, and

diabetic retinopathy. Some causes are preventable and treatable. Several Catholic eye doctors and charity groups have participated in blindness prevention projects. These projects include raising social awareness, eye screening, assisting poor people in rural areas to access eye-care services, cataract surgery, provision of vitamin A and medicines, and clean water supplies for villages. Some dioceses or parishes in the Church

have their own projects or participate in the projects carried forward by government or non-government organizations.

From the point of view of economic, cultural and religious impact, non-sighted people in Vietnam have some advantages and disadvantages. They receive positive support from their families and communities, as people live in large multi-generation families, providing care and supporting each other. People in the community know each other and care for each other. Even the poor share what they have with the poorer as in the Vietnamese proverb: "the un-broken leaf covers the broken leaf". They also get sharing and support from the Church, because most Christians love the poor and share resources with those in need, regardless of their religion. Many non-sighted Christians happily accept their blindness as a gift from God and an opportunity to follow the Cross of Jesus, because Vietnamese Christians have strong belief, rooted in the blood and examples of 117 martyrs in Vietnam. They put their belief into practice by trusting in God's providence, putting their lives in the loving care of Our Lady and St. Joseph. In the parishes, non-sighted and sighted people know each other and go to church together.

However, non-sighted people are confronted with many challenges: lack of food and medicine, education, care, integration into society, even lack of integration into the Church.

Most non-sighted people come from poor families and they are unable to work to earn enough money for living, so many of them do not have enough food to eat, for medicine or necessities. To address this need, the Church has some projects to provide food, medicine and necessities to them, with donations from parishioners and other benefactors. There is a project, named "one family supports one blind person", to provide rice monthly to the non-sighted. In addition, there are career training programs to help them to have working skills to be able to work by themselves or work with their family

members. These include traditional medicine (press-puncture, cupping, herbal medicine, and physiotherapy); hand-craft (rosaries, artificial flowers, key chains, bracelets, necklaces, handbags, mats, paper products, etc.); office work (computers, photocopies, book binding, archives, telephone operations...); teaching (trainers, teachers, instructors); translation; counseling; music (singing, composing, playing traditional and modern instruments); agriculture (planting, domestic animal raising ...); and making domestic products (dish-washing detergents, bottled drinking water...).

Among 6,000 non-sighted children under the age of 15, only about 450 children attend schools, a percentage of only 7.5%. The percentage is even lower, only about 5%, in the age group 15 to 18. Although the Church has 10 projects to provide educational services to non-sighted children and young people, many children and young people still stay at home and have no education. The educational services include special education (specific skills for non-sighted people), inclusive education (support for non-sighted students in ordinary schools), and higher education (support for non-sighted students in colleges and universities). With these services, the projects also train teachers and care givers to improve the quantity and quality of educational services. One project functions as a resource center to produce and provide educational materials for non-sighted students and their teachers.

Very young non-sighted children and non-sighted people who have additional impairments need special care and rehabilitation. Only less than 1% of them receive services. The ecclesial projects have early intervention programs to work with young children and their care givers at home or in orphanages, and rehabilitation programs to serve children with multiple impairments. However, the programs need to be extended to children who live in rural areas.

In Vietnam, especially in the countryside, there are still negative attitudes about non-sighted people. Some people think that

"people with disability" means "useless", that they are burdens for their families and society. Some think that they suffer blindness because of the "sins" of their parents or their ancestors. Due to these attitudes, many families feel guilty and hide their child inside the house and refuse to send their child to school. Non-sighted people themselves often feel a complex about their blindness and a general lack of confidence. The ecclesial projects have programs to raise social awareness and belief, to provide counseling services for non-sighted people and also for their family members, and to proclaim the Word of the Lord to make people understand that blindness is not a penalty from God and help them to feel the love of God. The projects also provide training courses in independent living and social skills to assist them to be integrated into society.

The local churches have identified and assisted non-sighted people, but only a few of these people participate actively in church activities. Day by day, the Church has paid more and more attention to these people. There were more projects to produce the Bible and religious materials in Braille as well as audios for the blind; to assist non-sighted people to participate in catechism classes and pray groups; to sing, to play musical instruments, and to do readings during Mass, etc. Non-sighted people live more happily when they put their lives in God's loving care through the love of others. However, many non-sighted people wish that the Church did not only look upon them with pity and give them financial supports but also treated them as brothers and sisters who are parts of the body of Christ, because they do not only want to be receivers; they also want to be disciples and givers. In fact, they bring more benefit to others in the Church, they gave examples of sincere love, belief and hope. They cannot see with their physical eyes, but they can see many things with their hearts, in the light of God. I myself have learnt a lot from their prayers and sharing. For example, a blind girl prayed: "God, this morning I heard the siren of an ambulance. I

did not know who was inside and what had happened, but I put this person in your hands. May you use the hands of doctors and nurses to care for this person! Thank you!". In my life, I had heard and seen an ambulance many times, but only after listening to this girl's prayer did I start to pray for those in the ambulance and for other people around me in the street. Also from the sharing of a blind lady, whenever I saw my face in the mirror, I looked into my heart to see if I still recognized the image of God in myself and in others. Non-sighted people also share what they have with other poor people. They use their potential to serve others, doing such work as healing the sick, teaching children with disabilities and so on. Living with them and serving them, I can see the meaning of my religious life: to be happy in unity with God and with others, and to be Jesus' hands to serve others.

At present, the Vietnamese

Church has 15 projects to support about 5,000 non-sighted people, a very small number in the total of the 900,000 non-sighted people in Vietnam. Moreover, most projects are in the South; there is only one in the North and one in the Centre of the country. The projects receive financial support from individual donors, Catholic groups, enterprises, NGOs and INGOs, such as the Christian Blind Mission, the Blind Vietnamese Children Foundation, the United Bible Society, etc. They also receive technical support from the Perkins School for the Blind, the Overbrook-Nippon Network in Educational Technology, and professional volunteers. The dioceses have very limited budgets and are unable to give great financial supports to the projects, but they do offer spiritual support and call people to give donations to the projects and help link the projects with other agencies to bring benefits to non-sighted people.

In the future, the Vietnamese Church hopes to extend its services to more non-sighted people, especially in provinces where there is no ecclesial service at this moment, to assist these people to participate more actively in the Church and to be integrated into society. However, we lack funds for setting up new projects in the provinces, especially in the North and the Centre of Vietnam; for making Bible and religious materials in Braille, large print and audio; for training more teachers and care givers; and for raising awareness about non-sighted people in the clergy, religious and lay people in the Church and also in people in society. To realize this dream, we would like to ask you to join us in our services by your prayers, your spiritual and financial supports so that together we will become the hands of Jesus to bring love, hope and joy to our non-sighted sisters and brothers in Vietnam. ■

IX.8 Polonia: Opera di Laski presso Varsavia

SR. IRENA SIKORSKA

Suore Francescane Ancelle della Croce di Laski, Polonia

Poland – The Laski Work in Warsaw

The Laski Educational Centre was created by Elżbieta Róża Czacka. She considered her loss of sight as a vocation. In 1911 she founded the Society for the Care of the Blind and two years later she created the Congregation of Franciscan Sisters Servants of the Cross. Both of these, in the second decade of the twentieth century, became foundations

for the Institute for the Blind. Mother Elżbieta Czacka was not only aware of the need for a proper education for the non-sighted in order to enable them to live independently and responsibly: she also stressed the need for a foundation of Faith. This is why the centre in Laski educates visually impaired children from their first months of life until the baccalaureate and professional exams in an atmosphere of self-respect and openness to others. In the future, this will enable them to live independently in their families, work environments, and the society of sighted people.

L'Opera di Laski presso Varsavia in Polonia è guidata dall'Associazione per la Cura dei Non Vedenti in collaborazione con la Congregazione delle Suore Francescane Ancelle della Croce, ambedue fondate dalla non vedente Serva di Dio Róża Czacka – Madre Elżbieta.

La Serva di Dio Elżbieta Róża Czacka (1876-1961), appartenente ad una famiglia nobile polacca, perse la vista all'età di 22 anni. Il colpo subito non l'abbatté, perché la fede profonda e fervida fece sì che lei accettò questa nuova condizione di vita come segno di una chiamata particolare. Ella decise allora di dedicarsi completamente alla causa dei non vedenti,

la cui situazione in Polonia, all'epoca, fu particolarmente difficile (inizio dell'900).

A questo scopo intraprese un lungo studio personale: prima di tutto imparò il sistema Braille, conobbe le innovazioni nel campo tiftologico. Per conoscere gli istituti per i non vedenti viaggiò in Austria, in Svizzera e in Francia, all'epoca la culla del movimento tiftologico. Intorno al 1908, i suoi dieci anni di apprendimento, vennero coronati con l'inaugurazione del servizio alle persone non vedenti.

Così come l'accettazione dell'infermità fu di carattere del tutto spirituale, anche nell'attività educativa dei non vedenti Róża indicò la necessità di accogliere cristianamente, la croce della cecità, offrendola per la salvezza di tutti.

Alcuni anni più tardi scrisse: *Ho desiderato dare agli altri non vedenti la felicità della Fede, alla quale dovevo l'accoglienza della cecità accompagnata dalla sottomissione alla volontà di Dio*¹. Ella era, infatti, profondamente convinta, *che nessuna ideologia filosofica e nessun sistema pedagogico umanitario fondato su di essa*² offrì una spiegazione soddisfacente e che riguardasse l'intera vita di un uomo sofferente. La sofferenza, secondo lei, *trovava la soluzione soltanto nell'insegnamento di Cristo*³.

Róża si dedicò all'opera appoggiandosi su un profondo fondamento spirituale qual è la preghiera e realizzando così la propria vocazione. Scrisse: *volevo sollevare loro [non vedenti] da sciaccamento ad una vita utile attraverso un lavoro, in conformità alle indicazioni della tiftologia contemporanea*⁴.

Nel 1911 ottenne l'approvazione dello statuto dell'Associazione della Cura dei Non Vedenti, da lei fondata, e per iniziativa della quale, negli anni 1911-1914, sorsero a Varsavia: un asilo per bambini ciechi, una scuola elementare, laboratori dell'artigianato, una biblioteca di braille e, infine, il cosiddetto "patronato", cioè la cura dei non vedenti abitanti nella capitale. L'opera è stata sostenuta, nella maggior parte, dai volontari laici.

Nel 1915 Róża partì per Woły (est della Polonia) dove rimase

bloccata dalla prima guerra mondiale (1914-1918). La solitudine facilitò una profonda riflessione sul senso dell'attività intrapresa e sul futuro del progetto. Il suo cammino spirituale la portò alla professione religiosa e, dopo il rientro a Varsavia, nel 1918, alla fondazione di una nuova Congregazione delle Suore Francescane Ancelle della Croce il cui carisma era il servizio alle persone non vedenti.

Il fondamento spirituale dell'Opera la Serva di Dio Madre Elżbieta Czacka lo pose in collaborazione con il Servo di Dio don Władysław Korniłowicz, sacerdote dell'Arcidiocesi di Varsavia che, tra diversi impegni nella curia, era guida spirituale di un gruppo di intellettuali. Grazie a lui, la Congregazione delle Suore francescane ancelle della Croce e il gruppo dei collaboratori laici dell'Opera vennero accresciuti dalle nuove vocazioni provenienti dall'intelligenza.

Col passar del tempo, l'insieme di attività a favore dei non vedenti nella Polonia, venne chiamato comunemente "l'Opera di Laski". Al suo interno, dal 1924, portò nome – TRIUNO – affinché tutta attività dei membri dell'Opera fosse per la maggior lode e gloria della Santissima Trinità.

Questo aspetto trinitario della spiritualità, trova risonanza anche nella dimensione tangibile del nostro servizio comunitario fino ad oggi:

- nella collaborazione di tre gruppi di persone: non vedenti, laici, suore;
- nella fusione di tre scopi: educativo, formativo, apostolico-caritativo.

Dal momento della fondazione dell'Opera, Róża Czacka desiderava ardentemente che impegno educativo e formativo dei ragazzi fosse accompagnato da una forte motivazione spirituale – quella cioè di offrire la propria disabilità in espiazione per la cecità spirituale degli uomini e, attraverso atteggiamento pieno di pace, divenire testimoni di fede tra le persone che sono *non vedenti spiritualmente* – lontane da Dio.

Scrisse: *Senza la fede il non vedente non sarà mai un uomo com-*

*pleto [mentre] il non vedente che crede può dare la misura delle sue possibilità ed esprimere ciò che è più importante e più alto nell'anima dell'uomo. Qui è il terreno, sul quale la disabilità della cecità, se è accolta fino in fondo, cessa ad essere un ostacolo e diventa la leva di una vita spirituale*⁵.

Sottolineando il valore dell'aspetto spirituale nell'accettazione della cecità, in modo altrettanto forte, Madre Elżbieta indicava, l'importanza della formazione intellettuale, morale e sociale. Per questo, nel senso positivo della parola, dai suoi *figli grandi e piccoli* esigeva un impegno continuo e concreto nella formazione umana ed invitava a prendere le responsabilità per il bene comune.

Supponeva, che la persona non vedente che operava bene nel suo posto di lavoro e di residenza, *de facto*, diventasse un apostolo. Scrisse infatti: *un non vedente che [...] nello stesso tempo ha sviluppato al massimo la propria personalità, le sue doti naturali e che nel proprio settore nella vita sociale è un attivo e anche esponente, dona la testimonianza della sovranità dello spirito sugli ostacoli di una natura puramente materiale e, con questo diviene ancora di più apostolo attraverso il trionfo su ciò che ostacola e vincola un uomo*⁶.

Centro scolastico-educativo per i non vedenti a Laski presso Varsavia

Attualmente sul territorio della Polonia, operano più di dieci centri statali per i ragazzi non vedenti ed ipovedenti, che realizzano il programma dell'insegnamento approvato dal Ministero della Pubblica Istruzione. Il Centro di Laski è di proprietà dell'Associazione per la Cura dei Non Vedenti. Secondo la legislazione è paritario. Nonostante esso sia l'istituzione di carattere laicale, prosegue fedelmente la linea formativa di Róża Czacka, profondamente innestata nella fede cattolica. Va comunque sottolineato che un chiaro orientamento cattolico non esclude, che vi possano studiare e vivere i ragazzi di altre confessioni.

L'attività educativa nel Centro, che porta i ragazzi verso una vita adulta ed autosufficiente nella società, viene arricchita da un cammino formativo cristiano. Il personale educativo laico o religioso assecondando, quindi, lo sviluppo integrale psicofisico, morale e spirituale degli affidati, indica loro il valore primario dell'accettazione della propria disabilità alla luce della fede ed invita a prendere questa croce con coraggio e fiducia nella protezione di Dio. Presentando ai giovani il senso cristiano di vita, al contempo si invita essi a rinforzare la propria spiritualità per poter affrontare le future responsabilità e scelte di vita nella società odierna.

A partire dalla prima infanzia i bambini assieme ai loro genitori vengono assistiti dal personale educativo competente nella sezione di "Primo Intervento" (l.pl. Wczesna Interwencja). Diversi specialisti offrono il "primo soccorso" ai genitori dei neonati non vedenti, istruendo loro come conseguire le prime forme di contatto corretto e di educazione del figlio. La sezione, è presente presso due centri e assiste circa 150 bambini.

L'educazione può essere continuata in un convitto per i più piccoli, dove viene eseguito il programma d'insegnamento di scuola materna. Il bambino continua il processo di sviluppo nella propria abilità fisica ed autosufficienza, allarga la conoscenza di un mondo nuovo ed acquisisce la formazione cristiana iniziale, scoprendo di essere amato da Dio.

L'istruzione scolastica al livello elementare e medio, osservando sempre programma d'istruzione vigente in Polonia, è divisa in due sezioni: per gli alunni in norma intellettuale e per quelli pluriminorati.

Il processo didattico viene accompagnato da una riabilitazione plurilaterale: il corso per l'utilizzo del bastone bianco – durante il quale si insegna l'autosufficienza di un cammino e viaggio autonomo; lo sport: nuoto, ippoterapia, atletica leggera; lo studio delle lingue straniere. La gran parte dei ragazzi del Centro, studia anche nella scuola di musica di primo grado o nel circolo dei pic-

coli musicanti: suonano il piano, l'organo, il violino, il flauto e la tromba.

Il Centro viene in soccorso anche ai bambini ciechi sordomuti. Rispettando le capacità di comunicazione, il personale educativo di questa sezione appronta un programma d'istruzione individuale per ogni ragazzo, spesso, solamente al fine di prepararlo ad una vita autosufficiente, per quanto possibile.

Tutti ragazzi sono accomodati in quattro convitti-case, ciascuna delle quali vive secondo il proprio ritmo adatto alle esigenze di istruzione e di educazione. Tutti godono di assistenza medica integrale: pediatrica, oculistica, dentistica ed infermieristica.

Il tempo libero dallo studio è dedicato alle escursioni in pulman, in bicicletta o a piedi. Durante la vacanza estiva o invernale un periodo è riservato – a turno – ad un pellegrinaggio (anche all'estero) oppure ad un soggiorno ricreativo al mare, al lago o in montagna.

Oltre le strutture strettamente scolastiche, nel Centro funziona la biblioteca scolastica che offre i libri in Braille in stampa ed è fornita di una sezione multimediale. La sezione di ricerca scientifica si impegna nella raccolta della documentazione in tifologia e svolge le proprie ricerche allo scopo di migliorare i metodi d'istruzione e di servizio alle persone non vedenti.

Le suore, i sacerdoti che abitano nell'Istituto e il personale laico preparato e scelto, si impegnano affinché i ragazzi, facendo un cammino educativo e formativo nel Centro accettino la propria disabilità e, nonostante essa, comprendendo il senso e la bellezza della vita, custodiscano la propria dignità senza complessi, imparino ad essere aperti alle persone pienamente abili.

L'apostolato dei bambini avviene, a volte, anche in maniera semplice sul territorio del nostro Centro, che è accessibile a tutti. Tante persone vengono attratte dallo stile originale della cappella centrale dedicata a Santa Maria degli Angeli oppure vengono a pregare sulle tombe di tanti personaggi famosi della cultura polacca sepolte al cimitero interno del Centro.

Durante le loro visite incontrano spesso i bambini non vedenti che escono a fare la passeggiata o che imparano a camminare con il bastone bianco. La gioia e la serenità che si notano sui loro volti, diventano spesso un imperativo alle persone che cercano una luce interiore – la luce della fede.

Il tempo di educazione, come tutti sappiamo, è legato anche al dolore di distacco dal nucleo familiare, che sperimenta ogni bambino. Il personale, esercitandosi allora nell'atteggiamento di carità paziente, si impegna con dedizione, affinché i ragazzi comprendano che la propria croce, quando viene accettata, può diventare una porta alle nuove prospettive di vita. Rimane sempre attuale il compito di dare ai ragazzi la ragione della speranza che è stata seminata in loro e di spiegare loro che vale la pena di essere "diversamente abile" – *per la maggior lode di Dio e per il servizio agli altri*, come desiderava ardentemente la Fondatrice dell'Opera.

Uno degli obiettivi formativi sta quindi anche nel convincere i giovani a non usufruire mai la propria disabilità al fine di ottenere ogni soccorso. Anzi, essa deve diventare un imperativo per scoprire le proprie potenzialità e possibilità di apostolato nell'ambiente delle persone abili. Nello stesso tempo, si insegna ai ragazzi che essere autosufficienti, a volte non significa essere completamente autonomi.

Chi opera nel Centro è comunque cosciente che impegno istruttorio e formativo nel Centro è solo una specie di "semina". Il vero esame avviene nella vita adulta.

Tanti ex alunni rimangono in contatto, ma altrettanti non pochi "tagliano il filo", apparentemente stanchi dalla formazione cristiana ricevuta nel nostro Centro. Dobbiamo ammettere anche, che è abbastanza bassa la percentuale dei giovani che continua lo studio universitario, intraprende l'attività sociale o riceve un posto fisso di lavoro, nonostante l'impegno della sezione del nostro Centro che si impegna ad aiutare a trovare un posto di lavoro per gli ex alunni. Purtroppo molto spesso, le amministrazioni locali eludono l'aspetto morale del problema: è più facile

garantire ad una persona disabile una pensione che impegnarsi a creare un posto di lavoro fisso.

Di fronte ad un alto livello di disoccupazione, diventa alquanto importante la cura spirituale e morale permanente degli ex alunni, in modo particolare di coloro che non sono pienamente autosufficienti. Per non lasciare le persone senza un sostegno spirituale, è stata fondata la sezione di Cura Pastorale dei Non Vedenti.

La pastorale dei non vedenti

La sezione pastorale è stata fondata nel 1957 e ha la sua sede nella Casa Generalizia della nostra Congregazione (SS. Francescane Ancelle della Croce), presso la chiesa di S. Martino, nel centro di Varsavia. Il suo primo presidente è stato nominato don Tadeusz Fedorowicz, all'epoca il padre spirituale dell'Opera di Laski.

Oggi per poter circondare con la cura pastorale più persone non vedenti sparse sul territorio della Polonia, l'Ordinario di ogni diocesi convoca uno dei sacerdoti ad essere responsabile di questa sezione, mantenere il contatto e collaborare con il presidente nazionale. Quasi "per tradizione", il presidente è membro dell'Opera di Laski. Dal 1996, l'incarico del presidente nazionale della sezione pastorale dei non vedenti è svolto da don Andrzej Gałka, rettore della chiesa di s. Martino a Varsavia.

Al livello nazionale, membri della sezione pastorale danno l'inizio, coordinano e guidano le iniziative generalmente religiose, che interessano i non vedenti di tutta la Polonia. In seguito alle trasformazioni del sistema politico, nelle iniziative pastorali partecipano attivamente anche le sezioni regionali e voivodali di Polski Związek Niewidomych (Associazione dei Non Vedenti Polacchi).

Un ottimo esempio di tale collaborazione potrebbe essere dato dal pellegrinaggio biennale nazionale dei non vedenti ed ipovedenti con i loro accompagnatori ad uno dei santuari della Polonia. L'evento raccoglie in media tra millecinquecento e duemila per-

sone. Il valore di dare un conforto spirituale ad ogni partecipante viene potenziato anche da una dimensione apostolica, perché la gran parte dei pellegrini viene ospitata gratuitamente presso le famiglie delle parrocchie che circondano il santuario. Nonostante una specie di timore che nutrono i proprietari di case, preoccupati se saranno capaci di assistere le persone non vedenti, vista la mancata esperienza in questo campo, gli incontri sono molto cordiali e sereni.

Membri della sezione pastorale di Varsavia, grazie all'impegno notevole dei volontari, curano l'editoria e la distribuzione della Sacra Scrittura, della Liturgia delle Ore, del Catechismo della Chiesa Cattolica e dei libri di spiritualità. La biblioteca religiosa è accessibile nella versione multimediale e in Braille. Oltre ad attività editoriale vengono preparati gli esercizi spirituali per non vedenti o giornate di preghiera, specialmente nell'Avvento o nella Quaresima.

Oltre alla cura pastorale, per quanto possibile, la sezione di Varsavia si impegna nel servizio di carità presso le famiglie dei non vedenti più bisognosi. I volontari offrono spesso un servizio umile e semplice, ma molto utile, ad esempio fanno da guida per aiutare i non vedenti a svolgere gli affari presso uffici di amministrazione pubblica o presso le aziende sanitarie. In prossimità di feste, in modo particolare di Natale, viene coordinata una grande azione: le famiglie appartenenti all'ambiente della chiesa di s. Martino o che sono membri del Klub Inteligencji Katolickiej (Unione dell'Intelligenza Cattolica) preparano per i non vedenti i pacchi di beneficenza.

Nel periodo di vacanza estiva per le famiglie viene organizzato un soggiorno ricreativo di due settimane. I costi di partecipazione vengono spesso notevolmente diminuiti grazie al contributo di diversi benefattori.

Per i non vedenti più abili e benestanti, ogni due anni viene organizzato un pellegrinaggio all'estero, ad esempio in Italia, Francia, Portogallo, Ucraina, Terra Santa o in Messico.

Alcuni dati

Ogni anno, nel Centro Scolastico-educativo di Róża Czačka, vengono assistiti circa 250 ragazzi provenienti da tutte le parti della Polonia, nonché dall'Ucraina e dalla Romania. Nel corso di novant'anni dell'attività l'istruzione ricevettero circa tremila non vedenti ed ipovedenti.

Le filiali sono:

- Scuola Elementare Speciale per i non vedenti pluriminorati a Rabka, al sud della Polonia;
- Casa Famiglia per i bambini non vedenti senza genitori o quelli non idonei a Varsavia;
- Centro di Riabilitazione e di Cura per le Donne Non Vedenti a Żułów, (voivodato di Lublin), dove sono assistite circa settanta donne;
- Centro di Riabilitazione e di Cura per gli Uomini a Niepołomice, nei pressi di Cracovia;
- Centro di Riabilitazione e di Vacanza a Danzica-Sobieszewo nei pressi del Mar Baltico.

In tutti i centri di proprietà dell'Associazione per la Cura dei Non Vedenti lavorano circa cinquanta persone disabili, non vedenti ed ipovedenti. Non tutti però sono membri dell'associazione, ma con piena responsabilità accettano e realizzano il servizio alle persone non vedenti di diversa età.

Le suore della nostra Congregazione hanno trasmesso le idee di Madre El bieta Czačka, anche all'estero, affidandosi sempre alla divina provvidenza nel "gettare un piccolo seme" nel servizio ai ragazzi non vedenti:

– dal 1989 opera in India (Bangalore) un centro scolastico-educativo per circa novanta bambini orfani o provenienti dalle famiglie povere di diverse confessioni;

– nel 2008 in Repubblica del Sudafrica, le Suore Charity di Belgio hanno affidato la guida della missione che racchiude: la scuola elementare e media con i convitti per circa 200 bambini non vedenti, i laboratori per gli adulti non vedenti, la scuola elementare per circa 500 ragazzi vedenti; da tre anni opera la scuola superiore in-

tegrativa: non vedenti e vedenti; la parrocchia;

– dal 2008 in Rwanda opera una scuola-convitto, dove attualmente studiano e vivono novanta-quattro bambini provenienti dalle famiglie molto povere delle diverse confessioni;

– da vent'anni, a seconda delle possibilità, assistiamo i ragazzi e le persone adulte non vedenti dell'Ucraina.

Per noi tutti, membri dell'Opera di Laski: suore, laici, non ve-

denti, che desideriamo continuare le idee della Serva di Dio Madre El bieta Czacka rimane sempre vivo l'obiettivo di essere fedeli al carisma della Fondatrice. Siamo determinati, non trascurando però nessuno degli aspetti educativo e sociale, che nel nostro servizio alle persone non vedenti il valore religioso abbia un posto importante. Speriamo, che in questo modo il nostro servizio diventi una testimonianza efficace per far vedere a tutti che il carisma fondativo è sempre attuale. ■

Notes

¹ M. ELŻBIETA CZACKA, *Historia i zarys organizacyjny Dzieła Lasek z okazji jego XXV-lecia*, La storia e lo schema di organizzazione dell'Opera di Laski in occasione di XXV^o [anniversario di fondazione] 1935, 1.

² M. ELŻBIETA CZACKA, *O niewidomych, Di non vedenti*, Warszawa 2008, 185.

³ M. ELŻBIETA CZACKA, *Ideowe założenia Dzieła Triuno*, Il fondamento ideologico dell'Opera Triuno, 8.

⁴ Ivi.

⁵ M. ELŻBIETA CZACKA, *O niewidomych, Di non vedenti*, Warszawa 2008, 167-168.

⁶ M. ELŻBIETA CZACKA, *Triuno, Laski*, 24.01.1936.

IX.9 Italia: L'azione apostolica dei fedeli laici e la missione del MAC

PROF. FRANCESCO SCELZO

*Presidente del MAC
(Movimento Apostolico Ciechi),
Italia*

Italy – The Apostolic Action of the Lay Faithful and the Mission of the MAC

Professor Francesco Scelzo is the President of the MAC (the Apostolic Movement of the Blind), an association that was created on 1928 with the name 'the Apostolic Crusade of the Blind' to help unsighted people. In that period, blind people were most of the time believed to be carriers of cognitive retardations, and this to the point of being entrusted to psychiatric hospitals. With the Second Vatican Council, a process was begun involving moving beyond special institutes in favour of inclusion in schooling. In addition, after the Second Vatican Council the unsighted and sighted lay faithful were given equal rights and duties. An important

example of this social and ecclesial revolution was the MAC, a private association of sighted and unsighted lay faithful. The sharing of common places and pathways, and the participation of sighted and unsighted people in the lives of everyone, as a mature outcome of solidarity in reciprocity, is the action of the MAC. Becoming each other's companion, walking together, is the identifying characteristic of the association: sharing requires the overcoming of separate environments, special but 'closed' pathways, and calls for proximity to the person in the local area and the family, ecclesial and civil community in which that person lives. The MAC, as an association, offers itself as a place in which to experience relationships of reciprocity between sighted and unsighted people so as to live sharing; it is a place in which to know about needs, to imagine answers, and share solutions. The mission, as

an association, of the MAC privileges three fundamental actions that respect the equal dignity of people: constructing hospitality, developing reciprocity, and proposing sobriety.

In Italia l'impegno ecclesiale La servizio dei non vedenti ha avuto negli anni la stessa evoluzione sociale e culturale, nonché dell'educazione e dell'istruzione delle persone non vedenti: ad esse, fino ai primi decenni del secolo scorso, venivano riservati "ambienti speciali", istituti o convitti per l'educazione e l'istruzione dei ciechi, inoltre, le persone non vedenti erano ritenute a volte portatrici di ritardi cognitivi fino al punto anche di affidarli ad ospedali psichiatrici. Molti istituti erano affidati ad ordini religiosi e, pertanto, anche la cura pastorale e la formazione cristiana avveniva all'interno di essi. Nei primi anni del secolo scorso si è avviato un processo di promozione e di inclusione sociale che si è

concluso con il Concilio Vaticano II e con la rivoluzione culturale degli anni sessanta; si è avviato un processo di superamento degli istituti speciali in favore dell'inclusione scolastica e, pertanto, anche l'impegno ecclesiale è passato alle Parrocchie ed ai Movimenti. Tra questi un'esperienza significativa per la sua peculiarità, unica esperienza, è stata ed è quella del Movimento Apostolico Ciechi.

Il Movimento Apostolico Ciechi è un'associazione privata di fedeli laici, vedenti e non vedenti, riconosciuta dalla Conferenza Episcopale Italiana e costituita per collaborare alla missione apostolica della Chiesa. Lo scopo della missione associativa è la formazione degli associati all'impegno apostolico, all'impegno ecclesiale a servizio delle persone non vedenti. Esse, pur colpite da una grave disabilità e bisognose di ausili speciali, possono rispondere in modo responsabile e attivo all'impegno apostolico in modo pieno; sia pur in modo articolato e differente, tutte le persone disabili, anche gravi, hanno la possibilità di assumersi un impegno apostolico.

Il MAC è nato nel 1928 per iniziativa di Maria Motta con il nome di Crociata Apostolica dei Ciechi e viene eretto in Ente Canonico nella diocesi di Lodi nel 1951. Essa ha come finalità l'unione spirituale dei ciechi attraverso la preghiera e l'offerta della propria sofferenza per la redenzione dell'uomo. Nel 1960 la Santa Sede ne approva, ad experimentum, lo statuto ed il cambiamento del nome.

Il Concilio Vaticano II e la nuova ecclesiologia di comunione accompagnano e stimolano il MAC ad una più chiara e rinnovata comprensione e definizione della propria missione di collaborazione di fedeli laici nella Chiesa e con la Chiesa. Dopo il Concilio, vengono associati con pari diritti e doveri fedeli laici non vedenti e vedenti e lo scopo della missione associativa diviene azione apostolica a servizio dell'uomo, di non vedenti e vedenti, in presenza e in ragione del non vedere.

L'unione spirituale dei ciechi, attraverso la preghiera e l'offer-

ta di sé e della propria sofferenza per la redenzione dell'uomo, diviene uno strumento e un luogo di formazione all'azione apostolica a servizio delle persone e delle comunità.

La Missione

Porsi a servizio dell'uomo e della Chiesa per sviluppare e maturare una loro relazione, con il non vedere, responsabile e nella logica del Vangelo, è lo scopo essenziale della missione del MAC. La sua realizzazione ed il suo sviluppo discendono da una robusta formazione cristiana e da una ferma azione di promozione delle persone e delle comunità.

L'opzione fondamentale della promozione

La formazione e la promozione delle persone e delle comunità in relazione con il non vedere, in ascolto della parola di Dio e dell'insegnamento sociale e pastorale della Chiesa, definiscono la missione del MAC.

La chiamata alla responsabilità dei fedeli laici da parte del Concilio nell'azione apostolica, nella liturgia e nella carità, e il carattere prevalentemente e fortemente pedagogico della missione del MAC esigono l'opzione fondamentale della promozione del singolo e della comunità. La valorizzazione della persona umana ed, in particolare, della persona non vedente, richiede che questa sia adeguatamente formata e promossa; contemporaneamente, perché essa possa esprimere pienamente la propria partecipazione, è necessario che la comunità sia formata all'accoglienza ed all'ospitalità.

L'orizzonte della condivisione

La condivisione di luoghi e percorsi comuni e la partecipazione di persone vedenti e non vedenti, di persone disabili e non, alla vita di tutti, come frutto maturo della solidarietà nella reciprocità, è l'orizzonte, la visione che ispira l'azione del MAC. Il farsi compagno l'uno dell'altro, il camminare insieme è il suo carattere identi-

ficativo. La condivisione esige il superamento degli ambienti separati, dei percorsi speciali ma "chiusi"; sollecita la prossimità alla persona sul territorio e nella comunità familiare, ecclesiale e civile in cui essa vive.

Un luogo di sperimentazione, di conoscenza e di studio

Il MAC, come associazione, come gruppo diocesano, si propone come un luogo per sperimentare relazioni di reciprocità tra persone vedenti e non vedenti, per vivere la condivisione; è un luogo per conoscere i bisogni, per immaginare risposte ad essi e soluzioni condivise.

I fondamenti

La missione associativa del MAC trova fondamento nella visione biblica e cristiana dell'uomo, realtà spirituale e storica, singolo e comunità. L'uomo, creato a immagine e somiglianza di Dio, esercita un'arte spirituale di governo della storia; creato libero e responsabile è chiamato ad essere protagonista della propria storia, delle proprie scelte in ogni condizione di vita.

La guarigione del cieco, o dei ciechi, di Gerico raccontata dai vangeli sinottici, è il paradigma, detta le coordinate di tali fondamenti: tutti, l'uomo come tale, sono chiamati alla santità; a nessuno può essere precluso di uscire, di andare oltre la propria condizione, di attraversare il Mar Rosso, tutti possono decidere di mettersi sulla strada verso Gerusalemme per seguire Gesù.

L'universale vocazione alla santità

L'uomo ha la nostalgia della propria origine; tutti gli uomini, qualunque sia la propria condizione di vita, in qualunque situazione di handicap si trovi, qualunque sia la propria disabilità, anche gravissima, hanno impresso nel proprio essere la tensione spirituale alla divinità, alla santità. "Siate perfetti come il Padre vostro che è nei cieli" è rivolto a tutti, all'uomo come tale, all'uomo nudo. "Chia-

matelo” è il fermo e determinato invito di Gesù che sente il grido del cieco mentre usciva da Gerico.

*La spiritualità di Esodo:
“coraggio, alzati, ti chiama”*

Gerico è la città simbolo dell’umanità, della condizione di fragilità dell’uomo da cui Gesù usciva e si avviava verso Gerusalemme; il cieco è seduto lungo quella strada ed avverte dentro di sé la tensione di essere guarito, di essere liberato dalla schiavitù della propria condizione umana. La comunità, la folla che seguiva Gesù, al contrario, come a volte accade, tende ad escludere, ad emarginare chi vive situazioni di difficoltà, si trova in situazione di diversità, è differente. Gesù invita tutti noi, la comunità degli uomini, la folla a chiamare, a dare coraggio, a ricordare all’altro che è chiamato ad alzarsi, ad uscire, ad andare: “Alzati, ti chiama”. È la spiritualità dell’Esodo; è la spiritualità di Abramo, di ogni uomo che avverte dentro di sé la chiamata ad andare oltre: “esci dalla tua terra e va...”. La spiritualità di Esodo è la proposta di cammino che dev’essere fatta ad ogni uomo, ma ancor più alle persone che vivono speciali condizioni di vincolo e, tra esse, anche alle persone disabili. L’uomo è chiamato a superare, in forza della sua spiritualità e nel rispetto della sua libertà e responsabilità, i vincoli che lo rendono schiavo, prigioniero, e a mettersi sulla strada verso la terra promessa, verso Gerusalemme.

*Sulla strada di Gesù crocifisso
e risorto*

Tutti gli uomini, anche le persone disabili, anche i non vedenti possono scegliere di mettersi sulla strada per seguire Gesù, e la Chiesa non può non proporre a chiunque il cammino di liberazione, il percorso per la salvezza. È necessario, è doveroso iniziare alla vita cristiana tutti gli uomini, anche i disabili, nel rispetto della loro libertà perché possano scegliere se mettersi sulla via della liberazione.

Scegliere di mettersi sulla strada che da Gerico sale a Gerusalemme significa, per ogni uomo,

condividere un progetto, fare esperienza di un faticoso cammino, di un percorso che passa attraverso la sperimentazione della solitudine, dell’abbandono, della crocifissione per arrivare alla Resurrezione.

Nel MAC si è chiamati ad essere testimoni della Resurrezione; evangelizzare una condizione di grave disabilità, quale è la cecità, significa essere segni e testimoni che danno risposte di speranza, significa proporre un percorso di liberazione per tutti.

Le azioni

Rispondere alla universale vocazione alla santità, andare oltre la propria condizione umana, scegliere di mettersi sulla strada del Risorto sono azioni che seguono ad un annuncio, alla formazione e alla promozione delle persone e delle comunità che esigono un’azione pastorale e un’azione apostolica tese a realizzare relazioni di fraternità, di reciprocità nel rispetto delle differenze. La missione associativa del MAC, perciò, privilegia tre azioni fondamentali che rispettino la pari dignità delle persone, la libertà e responsabilità di scelta di ciascuno, che non cedono a forme di pietismo, paternalismo o assistenzialismo: costruire ospitalità, sviluppare reciprocità e proporre sobrietà.

Costruire ospitalità

Nell’azione apostolica ha un ruolo fondamentale la comunità sia ecclesiale che civile. La formazione e la promozione dell’uomo in ragione della sua identità sostanziale è finalizzata all’inclusione. L’ambiguità della sua natura, tuttavia, è tendenzialmente causa di esclusione e di emarginazione della differenza e della diversità. Costruire ospitalità diventa, pertanto, fondamentale allo scopo di superare ogni forma di esclusione e tra esse anche quella per ragioni di disabilità. Non è difficile credere di essere a servizio delle persone non vedenti sviluppando nei loro confronti azioni di aiuto che abbiano il carattere di assistenza o anche di pietismo e di assistenzialismo. È necessario,

pertanto, promuovere la comunità e costruire in essa elementi di ospitalità in modo che ciascuna persona possa liberamente e responsabilmente trovare il proprio posto e vivere i propri carismi. Le persone non vedenti devono essere accolte nella loro differenza al pari di tutti e come tutti. Il MAC propone, pertanto, politiche sociali e impegno ecclesiale che siano attenti alle differenze e siano orientate all’inclusione in modo che anche le persone disabili possano condividere con tutti spazi e ambienti comuni: la scuola, la parrocchia, i centri sportivi, l’ospedale, ecc.. Negli anni il MAC ha offerto la propria collaborazione alle Chiese locali perché fossero attivate condizioni che consentissero a tutti, anche ai disabili, di partecipare attivamente ai percorsi catechetici, alla liturgia, all’esercizio della carità, alla vita della parrocchia.

Rimuovere le barriere, oltre che architettoniche anche quelle culturali e psicologiche, consente di costruire comunità ospitali, premessa essenziale perché siano accoglienti e solidali.

Sviluppare reciprocità

Una comunità è realmente ospitale se è esclusa ogni forma di discriminazione e sia riconosciuto a ciascun uomo, nella sua singolarità, la dignità e la responsabilità dell’esercizio dei propri diritti fondamentali e gli sia chiesto di vivere responsabilmente i propri doveri. Una comunità è realmente ospitale se tra le persone si sviluppa una rete di relazioni di reale reciprocità, se le relazioni di fraternità sono concepite come attenzione reciproca all’altro, come essenziale interdipendenza dell’uno dall’altro. Tale riconoscimento dell’altro e della sua libertà e responsabilità è l’azione più difficile e faticosa da compiere in relazione alle persone disabili tanto più se si tratta di persone in situazione di elevata gravità. Non è difficile trovarsi a vivere anche nella Chiesa situazioni in cui, in ragione della gravità della disabilità, non si riconosce all’altro la possibilità di scegliere liberamente e responsabilmente, o, gli si riconosce solo il bisogno di

essere aiutato, assistito; con ciò gli si nega anche l'accesso alla catechesi e alla vita ecclesiale.

L'azione apostolica del MAC, perciò, è fortemente orientata allo sviluppo della reciprocità; ciò riconosce alla persona disabile responsabilità e libertà ed è per essa richiamo all'esercizio dei propri doveri ed è per tutti uno stimolo non solo al riconoscimento dei diritti fondamentali della persona, ma anche alla loro reale esigibilità. La promozione delle persone e delle comunità si fonda in modo essenziale e fondamentale sullo sviluppo della reciprocità, conseguenza del riconoscimento della pari dignità tra le persone.

Proporre sobrietà

Costruire ospitalità e sviluppare reciprocità sono valori che coinvolgono i singoli ma anche i popoli.

Il differente sviluppo economico tra i popoli, la differente qualità della vita che essi vivono sono conseguenza di una relazione di in-

terdipendenza non improntata alla reciprocità, ma allo sfruttamento gli uni degli altri. Le condizioni di povertà e la carenza di cure delle malattie, per cui tra le altre conseguenze vi è anche quella della cecità, sono dovute ad uno sviluppo economico non equo e forse non sostenibile. La sobrietà nello stile di vita dei popoli ricchi consentirebbe una più equa distribuzione del benessere; l'azione apostolica del MAC, pertanto, si è orientata anche verso la promozione di una cultura della pace, della giustizia e di una più equa distribuzione della ricchezza. Proporre sobrietà è premessa fondamentale per aprirsi alla cooperazione tra i popoli come relazione di scambio, come relazione di reciprocità. La sobrietà è esigenza fondamentale anche per sviluppare una corretta relazione con le persone e con l'altro che si trovi in situazione di diversità, in situazione di handicap.

Tutta l'azione che il MAC sviluppa in alcuni paesi del sud del mondo per la prevenzione della cecità, la cura delle malattie de-

gli occhi, la scolarizzazione dei non vedenti e la promozione della loro partecipazione alla vita della Chiesa, vuole essere un piccolo segno per ristabilire condizioni di giustizia e di equità, ma soprattutto è il frutto, vorrebbe essere tale, di uno stile di vita degli associati e di quanti con essi collaborano.

Conclusione

L'esperienza umana del non vedere è esperienza di frattura e di squilibrio per cui chi, vedente o non vedente, si confronta responsabilmente con il non vedere non può non proporsi di costruire relazioni tra i singoli e tra i popoli che siano orientate a ristabilire parità, reciprocità e ospitalità. Ciò esige un'azione energica di formazione delle persone e delle comunità secondo il criterio della promozione; la promozione sviluppa non solo le conoscenze, ma soprattutto la personalità e la responsabilità di ciascuno e anche della stessa comunità. ■

IX.10 Australia: Ecclesial Projects to Support the Non-Sighted

MR. TONY WHEELER

Chairperson Catholic Health, Australia, Australia

A Samaritan came near the man who had been attacked, and when he saw him, he was moved with compassion

As a ministry of the Catholic Church, our work is inspired by the person and mission of Jesus, who embraced the world with compassion to bring justice and healing.

We respond to God's call to bring alive the Gospel vision, for the good of all in the communi-

ties we serve. We believe in the sacredness of life and we share the 'joys and hopes, the griefs and anxieties' of those who come to us in their vulnerability and need.

Your Excellencies, Reverend Fathers, Brothers and Sisters in Christ, it is a great privilege to be here today representing the 75 Catholic hospitals and more than 550 providers of aged care services in each of the six states and two territories of Australia.

As chairman of the Catholic Health Australia stewardship board, I come to this gathering proud of the efforts of our members to improve the health of all Australians, following on from

Christ's call to help those who are in need, regardless of their faith, culture, ability or status. That's the call that we cling to as part of our network's draft Shared Purpose Statement, from which I read to open this address. It's the call that is as relevant today as it was to Luke and those who read his Gospel in the first century. It's the call that underpins everything we do in Catholic health and aged care.

Today, I bring with me the warm greetings of the Australian Catholic Bishops Conference, with whom the predominantly lay-led Catholic health services in our network have a close relation-

ship; a relationship, that has in recent years, led to successful joint efforts to establish documents to provide a framework for Catholic health delivery; including our Code of Ethical Standards and the soon-to-be-released Guide for Governance of Catholic health and aged care services.

And I also come to this conference bearing good news that the Catholic Health Australia family is a thriving network that has enjoyed a period of growth and expansion in recent years.

In just a decade, the number of our hospitals has grown from 55 to 75; one of our largest providers, St John of God Health Care, is about to build a new public hospital in Perth and in New South Wales, the State Government is looking to the Catholic health care family to deliver more public services.

In the past three years, we have added an additional 2,000 aged care beds and currently, more than 40,000 people are employed across our network, almost all of them lay people, enabling us to provide 10 per cent of the nation's hospital and aged care services.

I am glad to bring that good news, but I also come with sobering statistics on the state of visual health in Australia, where, according to the most recent survey of eye health, 52 per cent of Australians have at least one problem with their vision.

For those over the age of 45, that number rises to a staggering 87 per cent and it rises again to 96 per cent for those over 75. Those statistics from the Australian Institute of Health and Welfare, which are now several years old, prompted the roll-out of a campaign to raise awareness about the need for regular eye examinations; because the vast majority of conditions are preventable and treatable with early detection and that final point is an important one – The conditions are preventable and treatable and cause relatively little inconvenience once detected.

That is a privilege we enjoy in a developed nation like Australia, where most people can access health care easily, but as you are aware, it is not the situation that

people in developing nations experience.

Another major plank of the Government's eye health campaign was education around protecting one's eyes, particularly from the damaging effects of sunlight, because that exposure to the harsh sun is why cataracts – which cause sometimes severe cloudiness of people's vision – are such a major eye health issue in Australia. Thankfully, though, it's a problem that our hospitals are able to help address.

With the Australian Government's Medicare system, many aspects of people's visual health can be covered under that taxpayer-funded program, but because cataract surgery is considered an elective procedure, people often languish on long waiting lists and it is here our hospitals are able to make inroads into those lists and provide surgery that can quite literally change someone's life.

Especially perhaps, in the case of an older person with a serious cataract concern who might live by themselves. Poor vision, if it means they can no longer drive, can cause loss of independence and that, in turn, can lead to a more insular and sedentary lifestyle that creates a number of related concerns.

Catholic hospitals can make – and are making – a major contribution to visual health in Australia. It is part of the holistic understanding of health care provision that can restore people's quality of life that our hospitals strive to deliver. Our Catholic universities, too, are helping to educate the doctors and nurses of tomorrow who will continue that work.

As with so many other aspects of one's health, the Indigenous people of Australia suffer disproportionately in terms of their eye health. They are more likely to suffer from infections and other adverse eye conditions and due to the fact that they often live in the more remote parts of our continent, they also struggle as a result of limited access to clinicians with the requisite skills to treat those conditions.

The National Indigenous Eye Health Survey conducted in 2008 estimated 94 per cent of indig-

enous eye health conditions are preventable, but 35 per cent of adult Indigenous Australians have never had an eye examination. The rates of blindness and vision loss in Indigenous Australians are at least six times higher than the rates of non-Indigenous Australians. And Australia – almost exclusively because of our Indigenous citizens – is the only developed country where trachoma still exists and in some Indigenous communities, the rates of trachoma are as high as anywhere in the world.

Even some of the basics, such as access to clean water for drinking, washing, bathing and recreation which are known to be effective tools for improving people's visual health, including trachoma, are not always available in some sparsely populated remote communities and the Catholic Church proved to be a pioneer some 40 years ago, when it built the first swimming pool in an Indigenous community.

That initiative and many others have been picked up by other government and non-government organisations, leading to improved health outcomes, but there is more work to be done to "Close the Gap" between the health of Indigenous and non-Indigenous Australians.

These sobering statistics on Aboriginal visual health point to a larger issue – the impact that the social determinants of health have on one's overall physical condition, including one's vision. Catholic Health Australia last year brought together a group of public policy and health experts, as well as academics, to examine how factors such as education, employment, housing and social support mechanisms affect people's physical health. It is part of an international effort to get governments to recognise that spending money on health services isn't the only way – and possibly isn't the best way – to improve the health of their citizens. We have continued our push for due attention to be paid to this issue, calling for a Senate Inquiry into the social determinants of health. Our commitment to this issue is but one example of Catholic Social

Teaching alive and well in Australia in the 21st century.

It is from a firm commitment to Christ's healing ministry – healing in terms of body and spirit – that the Church in Australia has had an involvement in the care and education of people with vision impairment dating back more than 100 years.

In 1907, a colonist in the southern Australian city of Melbourne with visual impairment urged a local priest to inaugurate the Catholic Braille Writers Association. Miss Louisa Fawcner felt there was a need for religious material to be made available to those with little or no sight. She would have argued all those years ago, as we would today, that ensuring a Catholic's access to the liturgy and the sacraments is a vital task of the Church and by establishing the Catholic Braille Writers Association, the parish of St Mary's in St Kilda was securing that access.

And almost simultaneously, Mary Barlow, a prominent laywoman in Sydney, led similar efforts in that growing city in the early 20th century.

It is a spirit that has lived on in the Catholic Church in Australia through those decades in a number of different guises. In education, the Dominican Sisters answered a call to establish St Lucy's School for the visually impaired in Sydney, continuing the work they had started in educating those with hearing difficulties and the Christian Brothers founded St Edmund's School, also to cater for those with visual impairment.

Happily, those institutions have since been able to evolve to become more broadly focussed as both public and private schools have become more able to cater to the educational needs of those with vision problems and provide tuition to people with a range of physical and intellectual disabilities.

Some of the efforts to cater for the spiritual needs of Catholics have been more organic. Dominican Sister Helen Merrin and Sr Mary O'Shannessy, a Faithful Companion of Jesus, both of whom are visually impaired, took it upon themselves to try to find out how many fellow religious

were struggling to find suitable material for their religious nourishment. When it became obvious there was a need to be met, the sisters arranged for the audio recording of texts that could be shared with those who couldn't access it any other way.

And, as the technology has changed, there have been efforts to keep up with those advancements. That was the case late last year when aged care provider, Villa Maria, the organisation that started as the Catholic Braille Writers Association 105 years ago, introduced the DAISY (Digital Accessible Information System) software, that allows people to access digital audio files of the readings for Sunday Mass, parish newsletters and Catholic publications. A retired commercial radio broadcaster is among the group of volunteers from Villa Maria who are responsible for the recordings.

May I acknowledge at this point the presence here this evening of Ms. Rowena McNally, who is expected to replace me as chair of Catholic Health Australia later this year.

Rowena also represents Mary Aikenhead Ministries, which today carries on the work of the Sisters of Charity, who have been providing health and aged care services in Australia for more than 130 years.

In addition to ophthalmological services in its hospitals, Mary Aikenhead Ministries – by way of St Vincent's Hospital in Melbourne – is involved in research projects aimed at improving eye health. With the Centre for Eye Research Australia, St Vincent's is examining the relationship between diabetes and vision. The hospital is also working with Bionic Vision Australia on the development of a bionic eye.

The services that make up Mary Aikenhead Ministries are carrying out the work that we find in the Book of Job, and also at the graveside of Mary Aikenhead in Dublin: "I comforted the widow, I was an eye to the blind, a foot to the lame, to the poor I was a mother."

But that spirit of generosity in Australia isn't confined to the Catholic Church. Despite the

challenges faced in our country in terms of visual health, the Government and non-governmental organisations have committed to helping to improve the eye health of people in developing countries.

The Federal Government's development agency, AusAid, has been active in promoting the cause of eye health internationally. From 2008 to 2011, the Government invested \$45 million as part of its Avoidable Blindness Initiative. Last year, that program was extended, with an additional investment of \$21 million over the subsequent four years. Already, the Avoidable Blindness Initiative has resulted in more than 30,000 eye health consultations in Cambodia, Vietnam, Samoa and Timor Leste. Eye centres have also been established or renovated in 13 locations, and training has been provided to more than 4,000 health professionals in the Asia-Pacific region.

Among the non-government organisations, the most well-known example is the Fred Hollows Foundation, named for the acclaimed eye surgeon who went into the Pacific and Asia to deliver life-changing procedures for people who may have never seen an eye doctor before in their lives. Today, the work has extended into dozens of countries in our part of the world, but also into countries like Afghanistan, Sudan, Ethiopia, Rwanda, Nepal, Bangladesh and Laos. The Foundation shares Catholic Health Australia's commitment domestically to the principle that Indigenous Australians have the right to the same health outcomes as other Australians.

The Fred Hollows Foundation reports that it has restored the health of more than 1 million people around the world in its 20 years. In a five-year period ending last year, the Foundation performed almost 800,000 eye operations and treatments, provided more than \$10 million of medical equipment and looked into the eyes of more than 6.6 million people. By training more than 31,000 medical and support staff, the Foundation has laid the groundwork for better eye health in many parts of the world.

Other government and non-

government initiatives like Australia's highly regarded guide dog program, talking books and newspapers and a greater commitment to modern architectural designs that are more accessible and user-friendly for visually impaired Australians are all part of a societal recognition that more can – and must – be done to help those who are in need.

In the area of research, a number of centres in our country are making major advances in terms of visual health, with the Centre for Eye Research Australia and the affiliated Lions Eye Donation Service among those helping find answers to the problem of visual impairment. As I alluded to earlier, our Catholic institutions are part of the wider research community.

As those tasked with carrying on Christ's healing ministry, our health and aged care services seek to use the wisdom gained in those research facilities to improve the eye health of those we serve, in

the wider context of caring for the whole person – body, spirit, soul and mind.

Sr Mary O'Shannessy, as one of those women who has been so proactive in helping fellow visually impaired Catholics continue their faith journey, has previously spoken of her love for a particular passage from Scripture, dating back to her years as a young schoolgirl.

She recalled an incident from her school days in an interview with a Catholic publication in 2010, explaining: "I can recall Sister coming into the classroom after Easter one year when I was a young girl and talking to us about Jesus' appearance before Thomas. She reminded us that Jesus said 'happy are those who have not seen and yet believe'. She said 'that is us, that is us'."

Five years ago, the bishops in Australia convened the Australian Catholic Disability Council to advise the Bishops Commission for

Pastoral Life in the promotion of full participation and inclusion of people with disability and their families in the life of the Church, and its work has been instrumental in working towards that becoming a reality.

It is all part of a far-reaching strategy employed by the Catholic Church in Australia – from the top down, but also from the bottom up, as the above examples illustrate – to ensure that the spiritual needs of Catholics who have not seen, yet believe, can be met.

It is the continuation of the task that Jesus gave the Church in his parable of the Good Samaritan, the parable that guides the Catholic Health Australia network in its delivery of health care and pastoral ministry to the people we serve and work with, regardless of faith, culture, ability or status. As a ministry of the Catholic Church, how could we operate in any other way?

Thank you. ■

XXI Giornata Mondiale del Malato Convegno Internazionale **“Fare del bene a chi soffre”** (Salvifici Doloris, n.30)

Giovedì 7 e venerdì 8 febbraio 2013 • Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt (Germania)

Programma

Giovedì 7 febbraio 2013

- 14.00 Registrazione dei partecipanti e caffè nell'atrio dell'Università
- 15.00 **Saluti e introduzione**
Prof. Dr. phil, Dr. theol. Janusz Surzykiewicz
Docente di teologia pastorale e psicologia generale presso la Facoltà di pedagogia della religione e formazione ecclesiale dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt
- S.E.R. Arcivescovo Zygmunt Zimowski,**
Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute), Santa Sede
- S.E.R. Mons. Gregor Maria Hanke**
Vescovo di Eichstätt
- Prof. Dr. theol. Stanislaw Dziekonski**
Rettore dell'Università Card. Stephan Wyszyński, Varsavia (Polonia)
- Prof. Dr. theol. Richard Schenk**
Rettore dell'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt
- 15.45 **Il Buon Samaritano – un'introduzione letteraria**
Ensemble Adonai:
tenore Joachim Eck,
clavicembalo Rudolf Pscherer,
Studenti e collaboratori dell'Università cattolica di Eichstätt- Ingolstadt e del vescovado di Eichstätt
- 16.00 **La carità e l'immagine del medico nella società moderna**
Prof. Dr. med. Frank Ulrich Montgomery
Presidente dell'Ordine dei medici tedesco, Amburgo
- Moderatore: **Prof. Dr. phil. Stefan Schieren**
Docente di scienze politiche della Facoltà di lavoro sociale dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt
- 16.45 Dibattito
- 17.15 Intervallo

- 17.45 **Le persone malate e le professioni sanitarie – una ricerca spirituale**
Prof. Dr. med. Eckhard Frick
Docente di Assistenza Spirituale presso della Facoltà di medicina dell'Università Ludwig Maximilian di Monaco
- Moderatore: **Prof. Dr. theol. Erwin Möde**
Docente di spiritualità cristiana e omiletica della Facoltà di teologia dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt
- 18.30 Dibattito
- 19.00 Conclusioni della giornata
- 19.15 Ricevimento con buffet alla Mensa dell'Università

Venerdì, 08 febbraio 2013

- 07.00 Santa Messa nella Chiesa di Santa Croce del Seminario vescovile
- 08.15 Caffé nell'atrio dell'Università
- 08.45 **Introduzione alla giornata e moderazione**
Prof. Dr. theol. Markus Eham
Decano della Facoltà di pedagogia della religione e formazione ecclesiale dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt
- Prof. Dr. theol. Ulrich Willers, M.A.**
Docente di teologia fondamentale e filosofia della Facoltà di pedagogia della religione e formazione ecclesiale dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt
- 09.00 **La ricerca di senso nella sofferenza e la concezione cristiana della redenzione**
Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff
Docente di teologia morale dell'Università Albert Ludwig di Friburgo
- 09.30 **Come può la Caritas diventare 'sistemica'? Una sfida centrale per le istituzioni della Chiesa nel sistema sanitario e nel servizio della Chiesa**
Prof. Dr. theol. Klaus Baumann
Decano della Facoltà di teologia e direttore del settore di scienze della carità dell'Università Albert Ludwig di Friburgo

10.00 **Religiosità/spiritualità e psicoterapia. Vanno bene insieme?**

Prof. Dr. phil. Dr. med. Christian Zwingmann
Docente di ricerca sociale empirica dell'Istituto universitario evangelico della Renania settentrionale-Westfalia Lippe, Bochum

10.30 Intervallo

11.00 **I bisogni spirituali dei malati cronici in un sistema sanitario pubblico**

Prof. Dr. med. Arndt Büssing
Docente di teoria medica, medicina integrativa e antroposofica dell'Università di Witten/Herdecke

11.30 **Sanità – sistema sanitario – economia sanitaria. Gli effetti per i medici e i pazienti**

Prof. Dr. med. Harald Mang
Medico e coordinatore degli studi del master in Medical process management alla Facoltà di medicina dell'Università Friedrich Alexander di Erlangen-Norimberga

12.00 **Introduzione al pomeriggio e questioni organizzative**

12.30 Pranzo

Gruppi di lavoro

14.00 **Formazione dei gruppi di lavoro**

Le tematiche delle sessioni si basano sulla parabola del Buon Samaritano. Con il contributo di alcuni attori, i relatori riprendono le problematiche interdisciplinari legate a scienza e prassi; una serie di spunti di natura tecnica destinati a promuovere il successivo dibattito. I risultati saranno poi presentati nella sessione plenaria.

Gruppo di lavoro I:

Il sofferente e i suoi bisogni

Dr. med. Anne Rademacher
Direttrice dell'ufficio pastorale del vescovado di Erfurt

Prof. Dr. med. Arndt Büssing
Cattedra di teoria medica, medicina integrativa e antroposofica dell'Università di Witten/Herdecke

Prof. Dr. theol. Reinhard Brandt
Caposezione della Direzione servizi agli anziani della Diaconia di Neuendettelsau

Prof. dr. phil. Piotr Krakowiak
Docente di pedagogia dell'Università Niccolò Copernico di Torun (Polonia)

Sig.a Prof. Dr. phil. Rita Rosner
Docente di psicologia clinica e biologica della Facoltà di filosofia e pedagogia dell'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Prof. Dr. phil. Joost van Loon

Docente di sociologia generale e teoria sociologica della Facoltà di scienze storiche e sociali dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Gruppo di lavoro II:

Il Samaritano e il suo compito

Prof. Dr. med. Eckhard Frick

Docente di assistenza spirituale alla Facoltà di medicina dell'Università Ludwig Maximilian di Monaco

Prof. Dr. theol. Herbert Niederschlag

Direttore dell'Istituto di etica della Scuola Superiore filosofico-teologica di Vallendar

Dr. med. Andreas Centner

Internista e specialista di tisiologia, Erding

Dr. med. Adolf Diefenhardt

Direttore sanitario e Amministratore delegato dell'Ospedale Lubaga di Kampala (Uganda)

Prof. Dr. theol. Uto Meier

Docente di pedagogia della religione della Facoltà di pedagogia della religione e formazione ecclesiale dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Prof. Dr. phil. Carl Heese

Direttore del reparto di neuro-psicologia della Clinica Kipfenberg e junior professor di sviluppo della qualità e della valutazione delle strutture sanitarie e sociali della Facoltà di filosofia e pedagogia dell'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Gruppo di lavoro III:

Il percorso della vita, l'incontro con la sofferenza, la fede

Prof. Dr. theol. Stanislaw Warzeszak

Docente di bioetica ed ecoteologia dell'Università Card. Stephan Wyszyński, Varsavia (Polonia)

Sr. Marcellina Bihr

Superiora del convento delle domenicane di St. Peter Bludenz (Austria)

Dr. med. Carola Riedner

Specialista di medicina generale e di medicina palliativa, psicoterapia e psico-oncologia Monaco

Dr. theol. Thomas Hagen

Capodivisione di assistenza spirituale dell'Arcidiocesi di Monaco e Freising

Prof. Dr. med. Thomas Wertgen

Internista e docente di medicina sociale e scienze sanitarie della Facoltà di lavoro sociale dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Prof. Dr. theol. Lorenz Gadiant

Direttore della cappellania cattolica presso il Policlinico di Ingolstadt

Gruppo di lavoro IV:

**L'economista di fronte alla sfida
istituzionale ed economica**

Msgr. Prof. Dr. phil. Dr. theol. Peter Fonk

Docente di etica cattolica, responsabile del corso di laurea in scienze della carità e gestione orientata ai valori, Dipartimento di teologia cattolica della Facoltà dell'Università di Passau.

Prof. Dr. theol. Traugott Roser

Docente di Assistenza Spirituale nel Centro interdisciplinare per la medicina palliativa del Policlinico dell'Università di Monaco

Prof. Dr. med. Harald Mang

Medico e coordinatore degli studi del master di Medical process management alla Facoltà di medicina dell'Università Friedrich Alexander di Erlangen-Norimberga

Rudolf Graf

Laureato in economia aziendale, direttore amministrativo della Clinica di Eichstätt

Prof. Dr. rer. pol. Bend Halfar

Ufficio di NPO-Controlling/SROI dell'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Prof. Dr. iur. utr. Renate Oxenknecht-Witzsch

DocenteDocente di diritto e decana della Facoltà di lavoro sociale dell'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Gruppo di lavoro V:

L'economia e la cultura della cura

Prof. Dr.. theol. Constanze Giese

Docente di etica e antropologia nell'assistenza ai malati all'Istituto universitario della Fondazione cattolica di Monaco

Sig.a Ulrike Brehm

Infermiera a Colonia

Prof. P. Dr. theol. Carl Bopp

Docente di teologia pastorale dell'Istituto universitario salesiano di filosofia e teologia Don Bosco a Benediktbeuren

Dr. theol. Thomas Günther

Direttore del progetto German-CIM della Caritas diocesana di Paderborn e dell'Istituto sociale Kommende di Dortmund

Prof. Dr. phil. Christian Rester

Docente supplente di scienze infermieristiche alla Facoltà di lavoro sociale dell'Università Cattolica di Eichstätt- Ingolstadt

Prof. Dr. theol. André Habisch

Docente di etica sociale cristiana e politica sociale della Facoltà di scienze economiche dell'Università Cattolica di Ingolstadt

Gruppo di lavoro VI:

**Dimostrazione di cultura della cura con la
presentazione un di caso (partecipazione limitata
a 16 partecipanti)**

Prof. Dr. med. Dr. phil. Heinz-Alex Schaub

Neurologo e psichiatra, specialista di medicina, psicoterapia e psicanalisi psicosomatica, Oldenburg

Prof. Dr. phil. Eric Mührel

Docente incaricato della cattedra di sociopedagogia della Facoltà di filosofia e pedagogia dell'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Gruppo di lavoro VII:

Le famiglie e i loro malati

Sig.a Renate FabritiusGlassner

Socio-pedagogista e psicoterapeuta, specializzata in infanzia e adolescenza, amministratore delegato dell'Associazione per il sostegno familiare per i bambini affetti da malattie gravi, croniche e oncologiche "Elisa e.V." di Neuburg

Don Stefam Wingen

Parroco di Burgoberbach, Nechhofen e Gossenried

Prof. Dr. phil. Enrique H. Prat de la Riba

Segretario generale e Amministratore delegato dell'Istituto di antropologia medica e bioetica IMABE di Vienna

Prof. Dr. phil. Barbara Staudigl

Preside del liceo scientifico femminile Maria Ward di Eichstätt

16.00 Intervallo

Conclusioni del convegno

16.30 Seduta plenaria - Impulsi dai gruppi di lavoro

Sig.a Prof. Dr. iur. utr. Renate Oxenknecht-Witzsch

Docente di diritto e decano della Facoltà di lavoro sociale dell'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

Sintesi dei risultati del convegno e prospettive future

Prof. Dr. med. Christoph von Ritter

Direttore sanitario della Clinica RoMed di Prien sul Chiemsee e dell'ospedale dell'Università Ludwig Maximilian di Monaco, Consultore del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

17.30 Discorso conclusivo

S.Em. Cardinale Marx Reinhard

Arcivescovo di Monaco e Freising e Gran Cancelliere dell'Università Cattolica di Eichstätt-Ingolstadt

18.00 Ringraziamenti e congedo

Prof. Dr. phil. Janusz Surzykiewicz

Docente di teologia pastorale e psicologia generale della Facoltà di pedagogia della religione e formazione ecclesiale dell'Università cattolica di Eichstätt-Ingolstadt