



Una buona istruzione per
Elisha dal Kenia nono-
stante la disabilità visiva

lume di speranza

La rivista della CBM Missioni cristiane per i ciechi nel mondo

cbm 

N. 1 • 2023

Care amiche, cari amici,



vi è già successo di cercare freneticamente gli occhiali? La riduzione della vista comporta conseguenze

serie e rende difficile, se non addirittura impossibile, orientarsi, lavorare o imparare.

Nelle regioni povere, la presa a carico oculistica è spesso troppo lontana, la medicina oftalmologica è ancora meno accessibile e chi vive in aree discoste o nella miseria non ne può usufruire.

La CBM promuove quindi reti che collegano tutti gli attori in gioco, dalle cliniche specializzate alle operatrici sanitarie nei villaggi, sostiene la formazione di specialisti e fornisce loro il materiale necessario. In questo modo, le infiammazioni lievi e altri problemi poco complessi possono essere trattati praticamente sulla porta di casa, mentre per i casi più impegnativi si coinvolge rapidamente chi di dovere.

Affinché anche le persone con disabilità abbiano accesso all'assistenza oftalmologica, la CBM forma specialisti a ogni livello, e promuove l'assenza di barriere nelle cliniche e nei centri sanitari. Con la vostra generosità, contribuite a realizzare la visione di un mondo in cui più nessuno debba perdere la vista per cause evitabili. Grazie!

Cristoforo Gautschi
Direttore CBM Svizzera

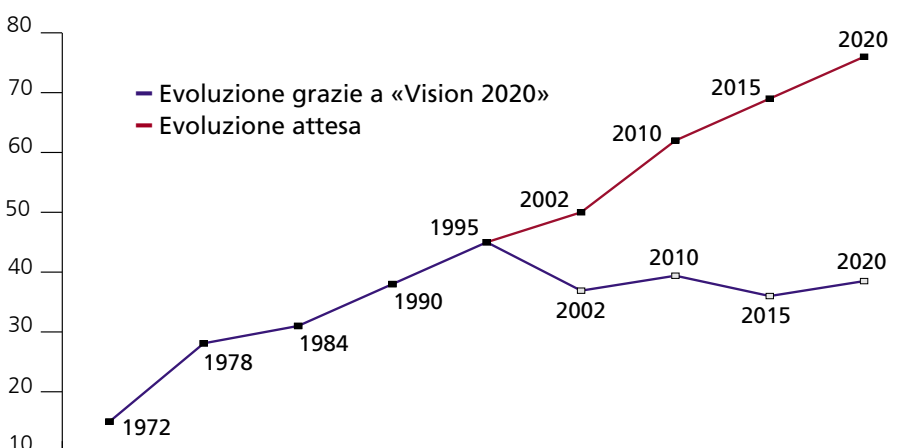
Per la salute degli occhi

Dal 1980, la popolazione mondiale è quasi raddoppiata: da 4,4 miliardi è passata a 6,1 miliardi nel 2000 e a 8,1 miliardi nel 2022. Quando nel 1999 la CBM ha contribuito a lanciare la campagna globale «Vision 2020», si stimava che il numero di persone cieche nel mondo sarebbe aumentato da circa 45 milioni ad almeno 80 milioni.

Nonostante la crescita demografica, in particolare nelle regioni povere, e l'invecchiamento della popolazione, oggi tuttavia le persone cieche sono circa 43 milioni, addirittura meno rispetto a due decenni or sono. La CBM ha partecipato in modo decisivo a questo successo con mezzo milione di operazioni della cataratta l'anno dal 2003.

In molti paesi del Sud del mondo, i professionisti della salute degli occhi si sono alleati, hanno allestito piani nazionali, reso più efficace la presa a carico oftalmologica e fatto rete. Anche la CBM ha creato gruppi professionali di questo tipo nei suoi paesi di intervento.

Il programma globale «Vision 2020» ha frenato l'aumento del numero di ciechi nel mondo.



La CBM presta aiuti oculistici dal 1963, un compito che, malgrado i successi della campagna «Vision 2020», è tutt'altro che terminato. Trenta milioni di persone sono cieche per cause evitabili (vedi riquadri nell'articolo principale). Al contempo, il numero degli specialisti in campo oftalmologico diminuisce e quello degli anziani aumenta. In Africa e nel subcontinente indiano, il rischio di sviluppare una disabilità visiva è quattro volte superiore rispetto all'Europa.

Per queste ragioni, la CBM si adopera per formare professionisti locali e promuove l'accesso a cure mediche di qualità per famiglie povere, in particolare per le persone con disabilità, per esempio in Laos, Nepal, Nigeria o Zimbabwe.

Nell'ambito dell'inclusività della salute degli occhi, la CBM si basa sulle direttive dell'OMS per cure complete e incentrate sui pazienti, rafforza comunità e famiglie, consolida l'assistenza oculistica primaria a livello locale e organizza il trasferimento agli specialisti del caso. I problemi più semplici sono gestiti dal personale sul posto, gli interventi di routine vengono eseguiti quanto più possibile regionalmente, quelli più complessi in cliniche specializzate. La CBM si impegna inoltre affinché i sistemi sanitari dei vari paesi prendano a carico, pianifichino in modo durevole e migliorino le cure oculistiche.

Fonti: www.iapb.org, www.thelancet.com, WHO World Report on Vision, CBM



«Non avrebbero mai pensato che Fatuma potesse frequentare la scuola.» La mamma di Fatuma ha visto dissolversi i pregiudizi nei confronti della figlia.

Una buona istruzione nonostante la disabilità visiva

La disabilità visiva di Fatuma e l'albinismo di Elisha hanno infranto i sogni delle loro madri, che consideravano la loro condizione un ostacolo quasi insormontabile. Il programma nazionale per ipovedenti sostenuto dalla CBM in Kenia ha restituito loro speranze e prospettive.

Quando Fatuma si reca a scuola al mattino, è spesso seguita dagli sguardi di approvazione degli abitanti del suo villaggio. «Non avrebbero mai pensato che Fatuma potesse frequentarla», spiega compiaciuta la mamma Mbeyu Kunguru. «Ma ora sono anni che la guardano andare a lezione ogni giorno.»

Fatuma ha diciannove anni, vive nel Kenia sudorientale ed è in terza media. I bambini con gravi disabilità visive spesso sono scolarizzati più tardi e devono ripetere molte classi dato che semplici attività come copiare dalla lavagna richiedono più concentrazione e, almeno nei primi anni, più tempo. A volte devono pure fare i conti con le prese in giro dei compagni, come successo a Fatuma: «Mi deridevano e mi chiamavano quattrocchi».

La ragazza oggi ottiene ottimi risultati e ha un ammirevole obiettivo: «Voglio diventare avvocatina e difendere le persone che vengono accusate ingiustamente».

«Prima temevo che Fatuma sarebbe diventata cieca», ammette Mbeyu Kunguru. «Non pensavo che avrebbe compiuto progressi così.» Quando Fatuma era ancora neonata, la madre aveva notato un insolito tremore oculare accompagnato dalla fuoriuscita di pus. L'ospedale regionale l'ha trasferita direttamente al Kwale Eye Centre a sud di Mombasa, una

delle quattro cliniche partner della CBM nel programma nazionale per ipovedenti, dove alla bimba è stata diagnosticata una rara lesione congenita nella zona dei nervi ottici.

Fatuma ha allenato la vista con il sostegno di un terapeuta e, grazie all'ausilio di un telescopio, ha potuto iniziare la scuola. Ora che è alle medie, le bastano gli occhiali correttivi e un posto in prima fila. In classe si sente a suo agio e ha stretto belle amicizie.

A casa aiuta la mamma a gestire una bancarella alimentare



Da quando riceve sostegno, la vista di Fatuma è notevolmente migliorata e ora può aiutare la madre alla bancarella alimentare.



Nell'internato per bambini con disabilità visive, Elisha si sente tra pari: «Ci capiamo, siamo a nostro agio insieme».

occupandosi della preparazione delle verdure. «Per evitare che il fumo dei fornelli danneggiasse gli occhi di Fatuma, ho sostituito la legna con il carbone», spiega Mbeyu Kunguru. Se viene a mancare la carbonella, allora la ragazza è esonerata dal lavoro e può studiare o divertirsi con le amiche a *lengalenga*, un gioco simile alla nostra palla bruciata.

Gioia, impegno e specialisti dedicati

«La tecnologia è il futuro, tutto è tecnologia», afferma Elisha Beja, diciassette anni. Affetto da albinismo, frequenta l'internato Likoni a Mombasa che accoglie alunni con disabilità visive. «Mi piace navigare in internet, imparo molto più di quello che c'è nei libri. La mia istruzione qui mi prepara a diventare un membro attivo della società», spiega mentre nell'aula di informatica guarda un video sul sistema solare.

Elisha ha ricevuto un portatile dalla scuola per studiare durante le vacanze, un privilegio che i suoi genitori – piccoli contadini nella regione di Kwale dove, a sentire il ragazzo, fa molto caldo – non si sarebbero mai sognati. La vita nel villaggio non è sempre stata semplice: «I vicini ci prendevano in giro perché siamo diversi. Di sei fratelli e sorelle, siamo in quattro albinici. Quando ho tirato fuori per la prima volta il computer dalla borsa sono rimasti a bocca aperta, si sono resi conto che ero più preparato di loro. Ora hanno capito che, nonostante le difficoltà, anche noi siamo in grado di fare tutto».

La madre di Elisha ha reagito con orrore al suo albinismo, una condizione che non conosceva, e per un giorno intero dopo il parto non è riuscita ad allattarlo. Per anni i genitori del ragazzo si sono accusati a vicenda di essere responsabili della malattia, ma il loro atteggiamento nei suoi confronti è migliorato notevolmente quando altri fratelli e sorelle, così come cugine e cugini, sono nati albinici.

«Ormai è così», aggiunge Elisha. «Le persone devono capire che Dio ha fatto noi così come ha fatto loro. Una disabilità non cambia le cose, ma insieme possiamo fare tanto.»

Le cause dalla cecità

Al mondo, si contano 295 milioni di persone con disabilità visive (ipovisione), il 10 per cento bambini, e 43 milioni di ciechi, due milioni dei quali sono bambini e adolescenti. Il 90 per cento di queste persone vive nelle regioni in sviluppo. Tre disabilità visive su quattro sarebbero evitabili con un trattamento tempestivo e adeguato. Nel caso della cataratta, la vista può essere restituita anche dopo una cecità.

- Mancanza di mezzi correttivi: ipovisione 157 mio., cecità 3,6 mio.
- Cataratta: ipovisione 83 mio., cecità 17 mio.
- Glaucoma: ipovisione 4,2 mio., cecità 3,6 mio.
- Degenerazione maculare senile (macula = zona centrale della retina responsabile della visione nitida): ipovisione 6 mio., cecità 1,9 mio.
- Retinopatia diabetica (danno alla retina causato dal diabete): ipovisione 3,3 mio., cecità 1 mio.
- Retinopatia dei prematuri, astigmatismo, incidenti, infiammazioni, carenza di vitamina A e tumori: ipovisione 40 mio., cecità 16 mio.
- Tracoma (infiammazione acuta della congiuntiva) e oncocercosi (cecità fluviale): ipovisione o cecità circa 3 mio. ciascuna

È considerata disabilità visiva o ipovisione un'acuità visiva inferiore a 6/18. Se questo valore scende sotto a 3/60 si parla di cecità. 3/60 significa che con l'occhio più forte si riconosce da tre metri di distanza quello che con una vista normale si distinguerebbe a 60 metri di distanza.

Fonte: Agenzia internazionale per la prevenzione della cecità, 2023

«Una disabilità non cambia nulla di per sé. Sono felice di poter andare a scuola, ora i vicini vedono che ho le loro stesse capacità», dice Elisha.



Il programma nazionale per ipovedenti sostenuto dalla CBM

La CBM fornisce aiuti per bambini con disabilità visive in Kenia dal 1994. Oggi, quattro cliniche, comprendenti otto centri sanitari più piccoli, attuano il programma nazionale per ipovedenti, il quale prevede le prestazioni seguenti:

- correzione e recupero della vista con mezzi ausiliari oculistici ed esercizi mirati;
- creazione in tutto il paese di servizi locali e regionali per ipovedenti;
- visite di massa per correggere per tempo le disabilità visive;
- formazione e accompagnamento del personale insegnante per favorire l'inclusione dei bambini con disabilità visive;
- trasferimento a scuole adeguate;
- visita da parte di specialisti di ipovisione a scuole discoste, sostegno ai bambini colpiti, e consulenza a insegnanti e genitori.

Circa un allievo su sei in Kenia ha bisogno di aiuti ottici od oculistici. Nel 2021, grazie alla terapia e ai mezzi ausiliari 3700 bambini e adolescenti hanno potuto sfruttare in modo ottimale la loro capacità visiva e frequentare la scuola dell'obbligo. Parallelamente, il programma ha consentito di formare oltre seicento insegnanti.

Quando Elisha ha iniziato a frequentare le lezioni, la squadra medica del villaggio lo ha indirizzato al Kwale Eye Centre, che a sua volta ha consigliato l'internato Likoni per allievi con disabilità visive. La famiglia del ragazzo, però, può a malapena permettersi la trasferta per la pausa delle vacanze, così i costi per i quattro figli sono coperti dal fondo dell'istituto alimentato in parte da donatori privati locali.

«Questo è un buon posto, me ne sono reso conto subito. Siamo tutti uguali e ci capiamo, siamo a nostro agio insieme. Posso esprimermi liberamente con gli insegnanti e porre qualsiasi domanda», racconta felice il ragazzo. «Elisha ha fatto passi da gigante a Likoni ed è tra i migliori della classe», conferma Morris Mjape, terapista del Kwale Eye Centre che lo affianca nel suo percorso scolastico.

**Donate la
vista e
un futuro!**

Nessuno aspetta invano

La CBM si impegna affinché nessuno debba perdere la vista a causa di malattie evitabili. Lo scorso ottobre, la coordinatrice di programma in Zimbabwe Monique Frey ha visitato la clinica oftalmologica Sakubva di Mutare, al confine con il Mozambico, sostenuta dalla CBM.

Che cosa ti ha colpito in particolare?

L'organizzazione della clinica è impeccabile, nessuno aspetta invano. Un'infermiera conduce la visita preliminare e indirizza i pazienti all'ottico o, più raramente, fissa un appuntamento con un oculista che viene un giorno la settimana dalla capitale per effettuare interventi. Sono rimasta profondamente colpita da questa infermiera che lavora alla clinica da oltre dieci anni e mi ha mostrato l'istituto con orgoglio. È del posto e nemmeno un salario più alto la convincerebbe a trasferirsi ad Harare o all'estero.

Perché ci sono così tante persone cieche in Zimbabwe?

Nella maggior parte delle province il personale medico oculistico scarseggia e non è possibile eseguire operazioni della cataratta o curare malattie e lesioni. Mancano inoltre professionisti in oftalmologia, infrastrutture e materiale, senza contare la scarsa integrazione delle cure oculistiche nel sistema sanitario nazionale. Spesso, non viene garantita nemmeno la prima presa a carico. Le cliniche oculistiche si trovano nelle città e difficilmente riescono a effettuare tutti gli interventi necessari. Per la popolazione nelle regioni rurali discoste, in più, la trasferta è troppo lunga e onerosa.

Quali sono le conseguenze di una disabilità visiva?

I bambini non possono seguire le lezioni, il che riduce le loro opportunità professionali future. Se va bene, possono forse continuare a lavorare nei campi della famiglia ma, dato che non hanno imparato a fare di conto e non distinguono monete e banconote, hanno difficoltà anche al mercato e sono esclusi dai lavori nei centri urbani. La maggior parte dipende così interamente dalla famiglia. Una disabilità visiva sviluppatasi in età adulta, invece, può spesso essere compensata per anni, poiché molti lavori sono svolti all'aperto, nei campi o con gli animali. Tuttavia, un'operazione della cataratta

è utile anche in età avanzata. In Zimbabwe, infatti, non c'è una previdenza di vecchiaia statale e ritrovare la vista consente agli anziani di continuare a provvedere a sé stessi.

Perché l'assistenza oculistica è così carente?

A causa della disastrosa situazione politica e della povertà diffusa. Nel 2019, quasi la metà della popolazione non aveva abbastanza da mangiare. La produzione agricola è calata perché i cambiamenti climatici sono all'origine di periodi di siccità sempre più frequenti alternati a cicloni. Il sistema sanitario è sottofinanziato e sovraccarico a causa delle infezioni da HIV, delle malattie materne e infantili.

Che cosa ha realizzato finora la CBM?

Anche nelle regioni molto discoste, i centri sanitari sono in grado di riconoscere le malattie degli occhi, di trattarle o di indirizzare i pazienti verso un ospedale. La CBM finanzia formazioni, strumenti e materiale di consumo in modo che anche in Zimbabwe sia possibile avvalersi di progressi già affermatasi altrove, come le costose lenti artificiali e la tecnica chirurgica dell'incisione. Con l'eccezione dei due anni di pandemia, le cliniche sostenute dalla CBM hanno potuto aumentare costantemente il numero di interventi di cataratta fino a raggiungere lo stesso numero di operazioni e diagnosi l'anno.

Come sono le prospettive?

Molte persone rimangono cieche per mesi o anni a causa della cataratta e l'invecchiamento della popolazione contribuisce all'aumento dei casi. La CBM mira a tenere il passo.

Qual è l'impatto delle donatrici e dei donatori della CBM?

Anche le famiglie povere possono permettersi gli interventi di cataratta su bambini e adulti, i trattamenti e gli occhiali correttivi. I fondi provenienti dalle donazioni finanziano inoltre la salvaguardia della qualità, le visite di massa, l'accessibilità di informazioni e cliniche, e la formazione di professionisti in collaborazione con le autorità. Le donatrici e i donatori rendono insomma possibili un riconoscimento precoce efficace, cure migliori e un numero maggiore di guarigioni.

Speranza di luce in Zimbabwe

Abitanti: 15,6 milioni

Sviluppo: 154° posto su 189 paesi

Speranza di vita: circa 63 anni

Una persona su quattro ha almeno una disabilità.

- Circa 450 000 persone sono cieche.
- In alcune regioni, il 3 per cento degli abitanti sono ciechi, tre volte più della media africana.
- Tre persone su quattro potrebbero ritrovare la vista con un'operazione della cataratta o mezzi ausiliari come gli occhiali.

Partner locali della CBM

- Il Council for the Blind effettua visite di massa tramite cliniche mobili e predispone laboratori ottici decentralizzati. In questo modo, sostiene lo Stato a migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità visive.
- Help Age Zimbabwe conduce progetti nel campo della salute degli occhi in collaborazione con ospedali, centri sanitari e il Ministero della sanità e dell'assistenza all'infanzia.



Monique Frey
Coordinatrice di programma della
CBM Svizzera

Donare la vista con regolarità

Otto casi di cecità su dieci sarebbero evitabili: un padrino vista consente di finanziare regolarmente i necessari aiuti oculistici e ottici.

Chi riconquista o non perde la vista può andare a scuola oppure a lavorare e conseguire un reddito a beneficio dell'intera famiglia.

Diventate anche voi madrine e padrini vista, e regalate la luce e opportunità con 180 franchi l'anno o 15 franchi al mese!



 cbmswiss.ch/padrinato-vista

Opere di artigianato di e per persone cieche

I visitatori del mercato autunnale di Freienbach (SZ) hanno potuto ammirare le opere – animaletti di perline e quadretti con carta piegata – realizzate da Xuan, trentatreenne Vietnamita formata nel centro Nhat Hong

di Ho Chi Minh City sostenuto dalla CBM, dove ora insegna la sua arte ad altre persone con disabilità visive. Il ricavato della vendita delle sue opere al mercato, pari a 900 franchi, è destinato al centro.



Opuscolo della CBM sul nuovo diritto successorio



Non scordiamoci di loro
Fare del bene oltre la vita con un'eredità o un legato

Il 1° gennaio 2023 è entrato in vigore il nuovo diritto successorio che offre più libertà a chi desidera pianificare la propria successione. Trovate allegato l'opuscolo della CBM appena aggiorn-

nato con informazioni su come redigere le ultime volontà e sfruttare le nuove disposizioni. Potete ordinarne altre copie all'indirizzo info@cbmswiss.ch o al numero 044 275 21 87.

Posta su misura

Con i nostri invii, desideriamo farvi cosa gradita. Non esitate dunque a comunicarci quante volte l'anno desiderate ricevere informazioni da parte nostra. In questo modo, ci aiutate anche a ottimizzare spedizioni e costi.



Se preferite la forma elettronica, potete abbonarvi alla nostra newsletter che esce ogni due mesi, purtroppo solo in tedesco o francese.

Attendiamo con piacere vostre indicazioni:
info@cbmswiss.ch o 044 275 21 87.
Grazie!



**Donate
la luce!**

Una trasferta che vale un matrimonio

Chandkari Devi ha perso inaspettatamente prima il marito, poi la vista. Si sentiva sempre più inutile e debole, finché il fratello non ha sentito parlare della clinica sostenuta dalla CBM a Biratnagar, in Nepal.

«Mio marito è morto cinque anni fa», racconta Chandkari Devi. Come molti uomini nelle regioni povere dell'India nordorientale, lavorava sui cantieri a centinaia di chilometri di distanza. Lei lo aspettava con ansia: «È tornato a casa con forti dolori al petto, abbiamo fatto il possibile per salvarlo dando fondo a tutti i nostri risparmi, ma non ce l'ha fatta».

Dopo mesi di lutto, Chandkari Devi si è accorta che la sua vista stava peggiorando. Da lì a poco non riusciva nemmeno più a distinguere le persone davanti alla sua capanna, finché ha dovuto ricorrere a un bastone per spostarsi. Al piccolo campo di riso e

mais della famiglia badavano le nuore. Anche i loro mariti lavorano su cantieri lontani da casa. «Ero costretta a starmene con le mani in mano, non potevo fare assolutamente niente, e mi sentivo sempre più inutile e debole.»

Quando Chandkari Devi era ormai cieca da cinque anni e vedeva solo ombre, suo fratello minore è venuto a sapere da un lontano parente che una clinica a Biratnagar fornisce cure di qualità a prezzi accessibili alle famiglie povere. Si tratta della clinica sostenuta dalla CBM grazie alle donazioni.

Senza pensarci due volte, suo fratello Bindu, di professione pescivendolo, ha messo mano ai suoi miseri risparmi per pagare la trasferta in bus di quattordici ore: «Li tenevo da parte per il matrimonio di mia figlia, ma la vista di mia sorella era più importante». E così Chandkari Devi, come altre 280 persone quel giorno, è stata operata alla

cataratta, un intervento che prevede la sostituzione del cristallino opacizzato con una lente artificiale. I sette chirurghi e chirurghie della clinica ne svolgono uno ogni quindici minuti.

Quando il giorno dopo la prima operazione le hanno rimosso le bende, Chandkari Devi ha iniziato a ridere: «Ci vedo, vedo dall'occhio destro! È tutto così luminoso e colorato!».

Nella foto, la si vede aspettare insieme ad altre donne l'ultima visita prima della dimissione con occhiali da sole a proteggere gli occhi appena operati. Non riesce a smettere di ridere: «Mi è tornato il sorriso dopo così tanto tempo, ci vedo di nuovo. Non dimenticherò mai questo giorno!». Suo fratello Bindu ha le lacrime agli occhi: «Sono così felice, ho fatto il più bel regalo della mia vita a mia sorella».

Riscontro

Se avete domande o suggerimenti in merito a un articolo pubblicato in questo numero, contattateci: info@cbmswiss.ch

Seguiteci

twitter.com/CbmSchweiz
facebook.com/CbmSchweiz

Editore

CBM Svizzera
Schützenstr. 7
8800 Thalwil
Tel.: 044 275 21 87
E-mail: info@cbmswiss.ch
www.cbmswiss.ch

Conto donazioni

CH41 0900 0000 8030 3030 1

La rivista *lume di speranza* esce 6 volte l'anno, l'abbonamento annuale costa 5 franchi.

Redazione Franzisca Frania, Hildburg Heth-Börner, Stefan Leu, Michael Schlickerrieder
Versione italiana Joël Rey – Traduzioni e redazioni

Grafica Marcel Hollenstein

Stampa Fairdruck AG, Sirmach; carta: 100% riciclata

