



Evelyne Leandro

Questo libro é un atto di memoria

Cara donatrice, caro donatore,
 Oggi, la lebbra si tratta medicalmente al 100%. Anche se guarite, le persone soffrono sovente di gravi handicap, e le loro famiglie sono bandite dalla società, perdono il loro lavoro e la loro abitazione, sono respinte dagli ospedali e i loro figli non hanno accesso alla scuola. Queste esclusioni costituiscono delle gravi violazioni dei loro diritti fondamentali.

CIOMAL contribuisce non solo a eliminare la lebbra nel mondo, ma anche a mettere fine alla discriminazione nei confronti degli anziani malati e delle loro famiglie. È essenziale, che le persone che portano le stigmate della lebbra siano visti come “persone handicappate” e non più come “lebbrosi”.

Il suo generoso sostegno permette a queste persone di trovare una dignità e un vero posto nella società.

Le inviamo i nostri ringraziamenti più profondi per il vostro sostegno a questa malattia troppo spesso dimenticata.

JAB
 1200 Genève 2

Cambio d'indirizzo da comunicare a: CIOMAL - Chemin du Pt.-Sacconex 28 A - 1209 Ginevra
 Bollettino trimestriale / Abbonamento: CHF 1.- / Nr. 134 - marzo 2017

Empfangsschein / Récépissé / Ricevuta
 Einzahlung für / Versement pour / Versamento per
Fondazione del CIOMAL
 1209 Ginevra

Einzahlung Giro
 Einzahlung für / Versement pour / Versamento per
Fondazione del CIOMAL
 1209 Ginevra

Versament Virement
 Keine Mitteilungen anbringen
 Pas de communications
 Non aggiornete comunicazioni

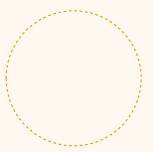
Versamento Girata

Referenz-Nr./N° de référence/N° di riferimento

Konto / Compte / Conto **01-54850-2**
 CHF
 Einbezahl von / Versé par / Versato da

Konto / Compte / Conto **01-54850-2**
 CHF
 Einbezahl von / Versé par / Versato da

609



Die Annahmestelle
 L'Office de dépôt
 L'ufficio d'accettazione

Anche quando tutto sembra andar male, spetta a me decidere se ridere o piangere, andare o restare, arrendermi o lottare; perchè ho scoperto che nel cammino incerto della vita la cosa più importante è decidere.

«Queste sono le parole della poetessa brasiliana Cora Coralina che mi hanno incoraggiato in tutti questi anni mentre dovevo prendere delle decisioni senza sapere quello che il destino aveva in serbo per me. Ancora oggi le parole di Cora Coralina mi guidano e le porterò per sempre con me.»

Di origine brasiliana, Evelyne Leandro vive con il marito tedesco a Berlino quando scopre all'età di 31 anni di essere affetta da lebbra. Stupore, paura e disperazione si susseguono mentre la malattia mutila il suo corpo.

Oltre allo shock, Evelyne deve far fronte all'incredulità dei medici, la paura dei servizi sociali, la forte resistenza dell'amministrazione tedesca che non vuole entrare nel merito di una presunta malattia, che doveva ormai essersi estinta da tempo.

C'è anche da considerare il giudizio delle sue conoscenze e lo sguardo sentenzioso di se stessaCosa fare con un corpo che si deforma ? Perché proprio a lei ? E cosa fare di una vita che non sarà mai come quella di prima? Nonostante le domande che l'assillano, Evelyne ha completato la sua formazione mentre era in cura, e soprattutto ha iniziato a scrivere, descrivendo senza mezzi termini la

vita di tutti i giorni. Il libro è stato pubblicato due anni fa in tedesco ed è edito in lingua inglese. Invitata dalla Fondazione CIOMAL, Evelyne Leandro ha presentato il suo libro il 26 gennaio a Ginevra in occasione della Giornata mondiale dei Malati di Lebbra.

«Scrivere questo libro mi ha permesso di avere più fiducia in me stessa e di esorcizzare il dolore. Condividere le mie esperienze, belle o brutte, con gli altri era molto importante. Questo mi ha fatto sentire meno sola. »

Pubblicando il libro, Evelyne sapeva che sarebbe diventata un personaggio pubblico e quindi anche esposta alla discriminazione e al rigetto. «La decisione non è stata semplice. Ma a mano a mano che scrivevo, capivo che non stavo raccontando la mia storia, ma quella delle centinaia di persone che sono affette da questa malattia in tutto il mondo. Sentivo di fare parte di una catena. Internet è pieno di mie foto ed interviste, ma questo non mi spaventa. »

Evelyne è guarita ma dovrà continuare a vivere con le conseguenze della malattia. «Devo costantemente fare attenzione a non ferirmi nelle zone che sono ormai diventate insensibili. Devo avere molta cura della mia pelle, occhi e muscoli.» Attraverso il mio libro, i miei cari hanno scoperto che cosa ho passato, prima d'ora non avevano realizzato quello che avevo vissuto nonostante fossero consapevoli della malattia. **È molto difficile capire dall'esterno gli effetti della lebbra e le conseguenze sul corpo di chi ne è affetto. »**

« Questo libro è un atto di memoria, un diario del passato e del presente. È importante che questa malattia sia meglio conosciuta, e che le persone possano beneficiare della riabilitazione fisica, psicologica e sociale. »

La Fondazione CIOMAL ha sostenuto e continua a sostenere Evelyne nella sua quotidianità.



Evelyne - Park Humboldthain - Berlin



«The Living Death»
The struggle with a
long-forgotten disease

Evelyne presenta il suo libro a Ginevra
Giornata mondiale dei Malati di Lebbra



Il CIOMAL è certificato dal ZEWO

CIOMAL
CAMPAIGNE INTERNATIONALE DE L'ORDRE DE MALTE CONTRE LA LÈPRE

28A, ch. du Petit-Saconnex
CH-1209 GENÈVE

TEL +41 (0)22 733 22 52
FAX +41 (0)22 734 00 60

www.ciomal.ch - info@ciomal.ch

Per i vostri pagamenti per posta
n° CCP 12-13717-1

CIOMAL

CAMPAIGNE INTERNATIONALE DE L'ORDRE DE MALTE CONTRE LA LÈPRE