

Même quand tout semble s'être immobilisé, je dois me décider s'il faut rire ou pleurer, poursuivre ou m'arrêter, abandonner ou lutter, car j'ai découvert un chemin jusque là inconnu dans la vie, où se décider est la chose la plus importante.

« Ces paroles de la poétesse brésilienne Cora Coralina m'ont encouragée tout au long de ces dernières années, alors que je devais prendre des décisions sans savoir quel destin m'était réservé. Aujourd'hui encore, les mots de Cora Coralina me guident, et je les porterai en moi toute ma vie. »

D'origine brésilienne, Evelyne Leandro vit avec son mari allemand à Berlin lorsqu'elle découvre à 31 ans qu'elle est atteinte de la lèpre. Stupeur, frayeur, désespoir se succèdent tandis que la maladie attaque méchamment son corps.

Outre le choc de la nouvelle, Evelyne doit affronter l'in-crédulité des médecins, la peur des services sociaux, les fortes résistances de l'administration allemande qui ne veut pas entrer en matière sur une maladie censée ne plus exister depuis longtemps.

Il y a aussi le regard de son entourage et son propre regard sur elle-même... Comment gérer ce corps qui se déforme ? Pourquoi elle ? Et surtout que faire de cette vie qui ne sera plus jamais comme avant ? En dépit des questions qui l'assaillent, Evelyne termine sa formation tout en se faisant soigner, et surtout elle se met à écrire,

racontant sans détour son expérience au quotidien. Le livre sorti il y a deux ans en allemand vient d'être édité en anglais. Invitée par CIOMAL, Evelyne Leandro est venue le présenter à Genève le 26 janvier à l'occasion de la Journée Mondiale de la lèpre.

« Ecrire ce livre m'a permis de prendre confiance en moi-même et d'exorciser ma douleur. Partager mes expériences, les bonnes comme les difficiles, avec les autres a été très important. Je me suis sentie moins seule. »

En prenant la décision de publier le livre, Evelyne savait qu'elle allait devenir un personnage public exposé à la discrimination et au rejet. « La décision n'a pas été facile. Pourtant, au fur et à mesure que j'écrivais, je réalisais que ce n'était pas sur moi que j'écrivais, mais sur les dizaines de milliers de personnes atteintes par cette maladie dans le monde. Je sentais que j'étais un re-

lai. Il y a plein de photos et d'interviews de moi sur internet, cela ne me fait pas peur. »

Evelyne est guérie, toutefois elle devra vivre avec les séquelles de la maladie. « Je dois constamment faire attention à ne pas me blesser sur les zones devenues insensibles. Je dois prendre grand soin de ma peau, de mes yeux, de mes muscles. » A travers le livre, mes proches ont découvert ce que j'endurais, ils ne le réalisaient pas avant cela, même s'ils savaient que j'étais atteinte. **C'est très difficile de comprendre de l'extérieur les effets de la lèpre et de son traitement sur un corps. »**

« Ce livre est un acte de mémoire, un journal du passé et du présent. Il est essentiel que cette maladie soit mieux connue, et que les personnes atteintes puissent bénéficier de réhabilitation physique, psychique et sociale. »

La Fondation CIOMAL a soutenu et soutient Evelyne dans ses démarches.



Evelyne - Park Humboldtthain - Berlin



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

Eveline présente son livre à Genève
Journée mondiale contre la lèpre



Le CIOMAL est certifié par le ZEWO

CIOMAL
CAMPAGNE 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

Pour vos versements postaux :
n° CCP 12-13717-1

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