

Le rêve de Rebecca

« Arrêtons d'exclure les personnes affectées par la lèpre »

« Mes petits-enfants n'ont pas peur de me faire des câlins. C'est dans ces moments que je suis la plus heureuse », explique Rebecca (58 ans), rayonnante. Elle revient sur son expérience de la lèpre, au cours d'une vie difficile, marquée par l'isolement et le rejet. Mais grâce à Action Damien, cette époque est derrière elle.

À Ogbomoshò, ville située dans l'État d'Oyo, au sud-ouest du Nigeria, se trouve un village où cohabitent des personnes affectées par la lèpre. Là-bas, le temps s'est comme qui dirait arrêté. Pourtant, beaucoup de choses ont changé ces dernières années. La cinquantaine d'habitants qui y vivent depuis déjà vingt ans, voire même parfois trente ans, peuvent en témoigner. Action Damien y a rénové toutes les maisons, construit un hôpital, veillé à l'installation de l'eau courante et de toilettes et amené l'électricité. Un monde de différence pour les habitants.

Rebecca (58 ans) est l'une des habitantes du village. Elle ne quitte quasiment jamais sa chaise devant sa petite maison en torchis, où elle écoute la radio et discute avec ses voisins. La lèpre n'a pas épargné son corps. La maladie a provoqué l'auto-amputation de ses doigts et de ses orteils, si bien que ses pieds et ses mains s'en trouvent atrophiés. Sans compter qu'elle est devenue aveugle d'un œil. Mais son autre œil brille deux fois plus pour compenser cette perte. Car en dépit de sa maladie, Rebecca rayonne de force et de fierté. Quand elle rit, c'est tout son visage qui s'illumine. Ces dernières années, la vie de Rebecca s'est considérablement améliorée. Elle peut se rendre au marché dans la petite ville la plus proche et reçoit la visite de personnes n'habitant pas son village.

« C'était impensable il y a quelques années », déclare-t-elle. « Des stigmates persistants nous ont condamnés la plus grande partie de notre vie à la solitude et l'isolement. » Toute sa joie disparaît et son ton se durcit quand elle évoque son passé.

Maudite

Rebecca avait 18 ans lorsqu'elle a découvert un ulcère sur sa jambe qui ne voulait pas guérir. « Je ne savais pas ce que j'avais, mon père non plus. À un moment donné, j'ai constaté que je n'avais quasiment plus de sensation dans mes mains. Même le docteur était incapable de me dire quel était le problème. »

« Je me suis ensuite mariée, je suis partie habiter avec mon mari et mon fils est né quand j'ai eu 20 ans. C'est à cette période que j'ai commencé à ressentir de plus en plus de symptômes. C'était le gros ulcère sur mon pied qui m'inquiétait le plus. »

« Quand mon mari a vu l'ulcère, il m'a laissé tomber comme une vieille chaussette. Je suis alors retournée vivre chez mon père avec mon bébé. Mais je n'ai pas été accueillie à bras ouverts. Tout le voisinage me fuyait comme la peste, les gens disaient à mon père qu'il ferait mieux de ne pas loger sous son toit une enfant maudite et en train de pourrir. Heureusement, ma belle-mère prenait toujours ma défense. Elle a pris soin de moi comme si j'étais sa propre fille. Sans elle, je serais probablement morte. Elle m'installait à table à côté de ses enfants, et leur disait qu'il est important d'être solidaire. »

« Mais c'était inutile. Plus personne ne nous fréquentait. Même les clients ont fini par désertier le magasin de mon père. Oh, comme les gens me détestaient. La situation est devenue insoutenable. Les ulcères ne cessaient de s'aggraver, j'étais en permanence entourée de mouches. Ma famille a alors décidé de m'amener à Ogbomosho ; à ce moment, nous nous doutions bien de ce qui se passait. Le docteur à Ogbomosho a confirmé notre crainte : j'avais la lèpre. »

Seule au monde

« On nous a donné une place, à moi et mon bébé, dans cette communauté où cohabitent des malades de la lèpre. C'était horrible. Grâce à Action Damien, nous avons aujourd'hui une petite maison solide et salubre, mais à l'époque, il n'y avait ici que des taudis délabrés qui prenaient l'eau. Je me souviens comme si c'était hier du moment où ma famille m'a laissée ici et est repartie. Je ne pouvais plus m'arrêter de pleurer. »

« Je me sentais seule au monde. Mon mari ne me rendait jamais visite. Au début, ma famille venait de temps en temps, mais ces visites devenaient de plus en plus rares. Au début, je quittais la communauté une fois par an pour rendre visite à ma famille, mais quand mon père est mort, je n'avais plus rien à faire là-bas. En plus, on racontait que des gens atteints de la lèpre avaient été assassinés lorsqu'ils avaient quitté le camp pour aller voir leur famille. »

« La stigmatisation était énorme. Les gens qui passaient devant le camp via la grand-route se couvraient le nez ou détournaient leur visage. De plus, aucun commerçant ne voulait vendre de la nourriture ici. J'ai donc souvent eu du mal à nourrir mon fils. Tous les jours, je priais Dieu de veiller sur mon enfant. »

« Pour mon fils, ce n'était pas facile non plus de vivre avec une mère atteinte de la lèpre. Il allait à l'école dans la ville la plus proche, mais ne racontait à personne où il habitait. Il préférait encore dire que sa maman était morte plutôt que de raconter qu'elle avait la lèpre. Parce qu'il savait bien que dès qu'il le dirait, il n'aurait plus aucun ami. »

Beaucoup de changements

« Heureusement, beaucoup de choses ont changé depuis lors, grâce au travail d'Action Damien. Ils ont informé la population et expliqué que la maladie n'était pas si contagieuse. Mais aussi qu'entre-temps nous étions guéris, même si nous présentons encore des symptômes. Petit à petit, les commerçants sont revenus ici vendre leurs produits, et nous avons de plus en plus souvent la visite des gens du voisinage. Hier, j'ai mangé des patates douces avec une femme de la ville. Avant, cela aurait été impensable. »

« Même mon fils Alfred ne cache plus que sa maman a la lèpre. Tous les deux jours, il passe me voir avec mes petits-enfants Prise (4 ans) et Joy (presque 2 ans). Ils n'ont pas peur de me faire des câlins. C'est dans ces moments que je suis la plus heureuse. »

« Si Action Damien poursuit ce travail, les personnes diagnostiqués malades de la lèpre ne devront peut-être plus vivre dans une communauté séparée. Ces personnes et leur entourage réaliseront qu'ils peuvent tout simplement continuer à vivre à la maison. C'est mon rêve. »