

Lèpre et SIDA : une continuité inattendue aux Antilles

Jacques Dumont, Sylvain Ferez and Kirsten Beukenkamp

Number 159, May–August 2011

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1036825ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1036825ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Société d'Histoire de la Guadeloupe

ISSN

0583-8266 (print)

2276-1993 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Jacques Dumont, Ferez, S. & Beukenkamp, K. (2011). Lèpre et SIDA : une continuité inattendue aux Antilles. *Bulletin de la Société d'Histoire de la Guadeloupe*, (159), 79–89. <https://doi.org/10.7202/1036825ar>

Article abstract

Le lien évoqué entre lèpre et sida peut sembler étrange, puisque tant de choses les séparent; époques, étiologies, modes de contagions. Mais alors que dans les métropoles des anciennes colonies, la lèpre a disparue quand apparaît le SIDA, elle est encore bien présente aux Antilles – comme dans la Caraïbe non francophone – quand apparaît l'épidémie au début des années 1980. Si l'incidence de la lèpre a considérablement baissé, cette « maladie d'autrefois », comme la qualifie déjà un journal antillais dans les années 1920 continue néanmoins de profondément marquer les esprits et les politiques sanitaires. Le but de cet article n'est pas de faire l'histoire de la lèpre ou celle du sida aux Antilles, mais en comparant les approches de la lèpre dans les années 1930 et celles du sida lors de son apparition cinquante ans plus tard, d'examiner les troublantes continuités, malgré les profondes différences, dans la façon dont « la » maladie est appréhendée, construite et cadre les réponses en termes de politique sanitaire. Lèpre et sida éveillent des constructions similaires quant aux « malades » et donnent lieu à des logiques et à des mécanismes d'exclusion très voisins. Cette recherche s'appuie plus particulièrement sur les publications médicales (thèses, rapports de santé et articles de vulgarisation) saisies comme autant de fragments révélateurs d'un discours social pour montrer comment lèpre et sida donnent lieu à des appréhensions et à des mécanismes d'exclusion très similaires.

Lèpre et SIDA : une continuité inattendue aux Antilles

*Jacques DUMONT,
Université des Antilles et de la Guyane,
Laboratoire AIHP-GEODE EA 929.
Sylvain FERREZ, laboratoire SANTESI, Université de Montpellier
Kirsten BEUKENKAMP, Lexisnexis Intelligence*

Le rapprochement entre lèpre et sida peut sembler étrange, puisque tant de choses apparemment les séparent : époques concernées, types de maladies, modes de contagions. Mais alors que dans les métropoles des anciennes colonies, la lèpre a disparue quand apparaît le sida, elle est encore bien présente aux Antilles – comme dans la Caraïbe non francophone – quand apparaît l'épidémie au début des années 1980. Si l'incidence de la lèpre y a considérablement baissé, cette « maladie d'autrefois », comme la qualifiait déjà le journal martiniquais *La Paix* en 1922 continue néanmoins de profondément marquer les esprits et les politiques sanitaires, notamment par les mesures d'exclusion qui touchent, pendant plus de deux siècles, les malades. Avec plus de 2000 cas dénombrés en 1975 en Guadeloupe, c'est 1% de la population qui est encore touchée quand apparaît le sida. En 1984, la 31^e journée mondiale d'information et de lutte contre la lèpre se tient à Fort de France en Martinique. Les publications médicales ou de vulgarisation ainsi que les thèses de médecine montrent d'ailleurs à quel point la lèpre demeure une préoccupation importante plus de deux décennies après la départementalisation de 1946, censée moderniser ces anciennes colonies sucrières en départements français.

Ce rapprochement est également suggéré par l'anthropologue Jean Benoit qui exerçait en tant que médecin de l'institut Pasteur de la Martinique à la fin des années 1950. Rétrospectivement il suggère ce lien : « la lèpre d'alors ressemblait à ce que peut être le sida maintenant : crainte ; discrimination, sentiment de fatalité. Les gens ne savaient pas à quel point les nouveaux traitements pouvaient vaincre la maladie »¹.

1. Lévy J.-J., *Entretiens avec Jean Benoit : Entre les corps et les dieux, itinéraires anthropologiques*, Montréal, Liber, 2000, p. 54.

Il insiste également sur les représentations générées : « la lèpre [qui] avait l'image de l'incurable, de l'inéluctable, de l'impur, du dangereux »². Comme le rappelle Jean-Luc Bonniol, « la lèpre, maladie honteuse et infamante a toujours été liée à des mécanismes d'exclusion sociale »³. Or l'irruption du sida, les inquiétudes suscitées par l'épidémie, qui réveillent en d'autres lieux des mécanismes de peur et les « solutions » qui les accompagnent⁴, semblent dans ce contexte antillais ne faire que les prolonger.

L'enjeu n'est donc pas ici de proposer une histoire de la lèpre ou du sida aux Antilles, ni encore de prétendre que la longue durée de la première a pu conditionner l'approche du VIH, mais plutôt d'amorcer l'étude d'un télescopage des temps et des perméabilités entre ces deux univers. Pour analyser ce qui apparaît comme des continuités, cette recherche, mettant en commun et croisant des ressources de l'histoire, de la sociologie et de l'anthropologie, a pris le parti de traiter les publications médicales, thèses, rapports de santé ou articles de vulgarisation – complétés pour la période récente d'entretiens réalisés avec les acteurs souvent encore en exercice – comme autant de fragments révélateurs d'un discours social, souhaitant ainsi montrer comment lèpre et sida donnent lieu à des appréhensions et à des mécanismes de construction très similaires.

I. LE POIDS DE LA LÈPRE ET L'APPARITION DU SIDA AUX ANTILLES

Dès les débuts de la colonisation au XVII^e siècle, les Antilles sont concernées par le fléau de la lèpre. L'importation d'esclaves en provenance d'Afrique, très fortement touchée par la maladie, amplifie le phénomène, au point qu'en 1725, une pétition est signée par les habitants de la Grande-Terre en Guadeloupe⁵. Les lépreux inquiètent les « habitants », propriétaires. Que faire des malades dans des espaces insulaires exigus ? Comment les empêcher de nuire à l'unité de production qu'est l'habitation ? Dans sa thèse Dominique Taffin⁶ souligne que la lèpre suscite l'attention du gouvernement à la Guadeloupe dès le XVIII^e siècle. Or, cette prise en charge inscrit durablement dans l'horizon sanitaire le régime de l'exclusion. Dès 1728, l'île de la Désirade, encore à l'écart de la colonisation officielle, accueille un camp de lépreux, en provenance également de la Martinique, qui se transformera bientôt en une léproserie. Cette dernière va perdurer jusqu'en 1958, où les malades sont transférés à Pointe-Noire en côte sous le vent de la Guadeloupe, sans que le principe de l'isolement à l'intérieur même de l'hôpital n'y soit remis en cause.

2. Ibid, p. 69.

3. Bonniol J-L., « Documents pour servir à l'histoire de la léproserie de la Désirade », p. 71 in Abenon L., Bégot D. et Sainton J-P. (dirs), *Construire l'histoire antillaise*, Paris, CTHS, 2002.

4. Par ex. Sontag S., *AIDS and its metaphor*, Penguin book, 1989 : « AIDS reinstates something like a premodern experience of illness ».

5. Cité par Bonniol J-L., « Documents... », op. cit.

6. Taffin Dominique, *Maladies et médecine à la Guadeloupe au XIX^e siècle*, thèse de l'École des chartes, 1985, p. 325.

Officiellement, on peut dire que le sida apparaît en Guadeloupe en 1982. Face au développement de l'épidémie, plusieurs thèses de médecine concernant les Antilles lui sont consacrées dès 1987. C'est aussi à cette époque que s'y organise la prise en charge, à l'initiative d'hospitaliers⁷. Conformément à la circulaire ministérielle du 16 avril 1987, le professeur Jean-Marc Gabriel, vice-président d'AIDES, crée le Centre d'Information et de Soins de l'Immunodéficience Humaine (CISIH) de Guadeloupe en 1988, au moment même où les autres CISIH se mettent en place en métropole⁸. Toutefois, il faut attendre 1996, et l'arrivée du professeur Strobel, spécialiste de maladies infectieuses, pour qu'un rapport annuel soit publié sur la file active des patients en Guadeloupe.

Ces débuts du sida, les premières thèses de médecine, ainsi que les témoignages rétrospectifs des personnes impliquées mettent en évidence l'appréhension face à une maladie nouvelle, incurable et mortelle, dont les modes de transmissions sont alors incertains. Car, contrairement à la lèpre, c'est d'abord la morbidité spectaculaire du sida qui frappe. Dans les 53 dossiers étudiés en 1988⁹, la durée de vie des personnes touchées est décrite comme à la fois « imprévisible », « très variable » et globalement « très inférieure » à celle observée en Europe et aux Etats-Unis. Rares sont les cas de « survies prolongées » : 20% des sujets décèdent dans le mois qui suit le diagnostic, 40% dans les 6 mois. 86% des personnes diagnostiquées décèdent dans l'année. Un an après la date du diagnostic, seul 11% des hommes sont encore vivants, et aucune femme. Aucun survivant au-delà de 22 mois. Le diagnostic tardif est présenté comme la principale raison de l'évolution rapide et fatale de la maladie. Dans 20% des cas, le dossier ne permet d'ailleurs pas d'identifier la cause exacte du décès, le certificat de décès contenant la seule mention « sida ». Mais cette différence fondamentale dans la mortalité ne doit pas dissimuler les très nombreuses analogies dans l'approche des deux maladies, la construction des catégories d'appréhension.

II. UN RÉGIME DE L'EXCLUSION

a) La difficulté à identifier les malades

En 1727, le rapport du médecin du roi, Peyssonnel, dénombre 125 personnes reconnues lépreuses sur 256 examinées, dont 22 Blancs, 6 Mulâtres et 97 Nègres selon la terminologie de l'époque. La maladie touche toutes les races, mais aussi toutes les classes sociales, même si toutes n'ont pas les mêmes moyens d'y répondre. Les hiérarchies de la société esclavagiste autorisent ainsi chaque malade blanc à se faire accompagner de deux

7. Paisley S, *Aspects épidémiologiques du sida en Guadeloupe et en Martinique*, Thèse pour l'obtention du diplôme d'Etat de docteur en pharmacie, Université Paris XI, 1994, p. 59.

8. En 1987, le sida est décrété « grande cause nationale ». Commence une période de co-gestion de la prise en charge de la maladie avec les mouvements anti-sida. Cf. Langlois E., *L'Epreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, « *Le Sens social* », Presses Universitaires de Rennes, 2006.

9. François Y., *SIDA en Guadeloupe de 1982 à 1987*, thèse pour le Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine, Faculté de Médecine de Bobigny, Université Paris Nord, présentée et soutenue publiquement le 7 juin 1988.

serviteurs nègres sains.¹⁰ Le rapport de santé de 1935 continue de signaler que la lèpre n'épargne pas « l'élite de la population », mais insiste sur le silence et la connivence de médecins qui permet à certains malades, selon leur rang social, de ne pas être envoyés à la Désirade¹¹.

Bien que toujours présente dans les rapports médicaux du début du XX^{ème} siècle, les données chiffrées sur la lèpre demeurent rares ou peu exploitables. Comme pour l'ensemble des données sanitaires jusque dans la première moitié du XX^{ème} siècle, les chiffres alternent entre profusion contextuelle et complète absence. Cette oscillation interdit tout suivi longitudinal et invite à considérer les informations fournies avec encore plus de prudence. L'absence de statistiques devient même un leitmotiv des rapports des services de santé. De nombreux acteurs dénoncent ou déplorent cette carence, imputée, suivant leurs origines, tantôt aux finances, tantôt aux urgences et priorités d'un milieu colonial, tantôt un manque de sérieux créole. Une thèse de médecine soutenue en 1975 recense 3107 cas de lèpre « officiellement déclarés » depuis 1932¹². Malgré cette précision, d'autres sources croisées font douter de l'exactitude de ces chiffres.

L'absence de données établies, ou tout du moins convaincantes, participe de l'image effrayante de la maladie. Elle semble rôder dans tous les milieux, prête à frapper. C'est cette image qui trouve à se perpétuer avec l'apparition du sida. Dès les premiers travaux, l'étendue de l'infection au VIH, non chiffrée, inquiète. Les auteurs regrettent qu'en l'absence d'enquêtes séro-épidémiologiques représentatives, la prévalence exacte de l'infection par le VIH demeure inconnue, mais les thèses l'estiment cinquante, voire cent fois plus forte que celle des cas de sida avérés, déjà largement supérieurs au pourcentage rapporté pour la France hexagonale.

Les catégories concernées semblent également brouiller les pistes, ne correspondant pas à celles décrites ailleurs. Début 1988, seulement 8 des 85 cas de VIH dénombrés concernent des « homosexuels », 5 des « transfusés » et 3 des « toxicomanes »¹³. Au-delà de la proportion de femmes touchées¹⁴, et le fait que le sida frappe aussi les plus de 60 ans, c'est aussi la question de l'origine des malades qui interroge. Les quatre premiers cas officiellement recensés sur l'île, en 1982-1983, étaient Haïtiens. Cette nationalité reste majoritaire dans les dossiers étudiés par François (30 cas sur 53), alors que les Haïtiens ne représentent alors que 2,2% de la population de Guadeloupe. La manipulation de cette variable d'origine n'est cependant pas claire dans les thèses de médecine, une confusion s'opérant entre groupes à risque et facteurs de risque.

10. Archives Nationales (AN), C7 A 10, « Pièces relatives à la maladie de la lèpre qui sévit à la Grande Terre (Guadeloupe) Etablissement de la léproserie de la Désirade », 1728.

11. Archives Départementales de la Guadeloupe (ADG), Série Continue (SC) 879.

12. Delannay R., *La Lutte contre la lèpre en Guadeloupe*, thèse de médecine, 1975, (ADG, 22J189) p. 44.

13. On notera qu'aucun cas d'« Hémophile » n'est alors dénombré en Guadeloupe.

14. Avec un sexe ratio de 2.6 (63 individus de sexe masculin, pour 22 de sexe féminin) dans les dossiers de sidéens étudiés, François conclut à l'importance de la transmission hétérosexuelle.

b) *Prises en charge*

En 1955, Follereau soulignait : « Depuis toujours l'homme atteint par le bacille de Hansen a en fait deux maladies : il a la lèpre et il est lépreux »¹⁵. En milieu colonial, la ségrégation liée à la lèpre pose des questions de fond. Les délibérations du Conseil privé du Gouverneur du 19 juin 1850 interrogent : après l'abolition de l'esclavage, doit-on continuer à enfermer des individus libres¹⁶? Malgré la volonté affirmée de « ne pas inquiéter plus les lépreux que les malades d'un autre genre », on finit cependant par souligner que « la conservation de la société » figure « un principe supérieur aux considérations légales », et que la séquestration s'avère finalement nécessaire. En dépit de l'inutilité thérapeutique de cette mesure et malgré le fait que la présence de malades en dehors de la léproserie ne semble pas constituer un péril public, le Conseil privé maintient l'enfermement en vue d'éviter « des inquiétudes générales, presque une perturbation ». La logique de l'ordre public l'emporte sur la logique sanitaire, cette priorité conduisant entre autres à perpétuer le mode de désignation des malades mis en place en 1728 par le Code des lépreux. En 1947, le rapport sanitaire annuel permet de pointer la poursuite aménagée de l'exclusion : « Chaque malade est tenu de suivre un traitement et ne sont envoyés à la Désirade, sur ordre du Gouverneur, que les négligents ou les réfractaires au traitement ».¹⁷

Avec l'apparition brutale du sida au début des années 1980, si la perspective du « sidatorium » a pu s'esquisser au plan imaginaire¹⁸, il n'est bien sûr plus question d'une gestion publique par l'enfermement en Guadeloupe. Pourtant la mise à l'écart de fait est pratiquée. L'accueil des patients s'avère difficile, renvoyés en marge de différents services hospitaliers. Dans un entretien¹⁹, le chef du service de néphrologie du CHR de Pointe-à-Pitre de l'époque se souvient des « interrogations anxieuses » et « débats sans fin » lors des « multiples réunions de services » accompagnant la prise en charge des premiers patients. Son homologue de Camp Jacob évoque pour sa part les réactions de « panique » du personnel hospitalier, ainsi que l'imposition de test sérologiques de dépistage sans demande préalable d'un consentement aux patients dans le service d'obstétrique de son hôpital en raison de la peur de la contamination chez les sages-femmes. La thèse de François en 1988 rapporte des « réactions de panique ou de conduite irrationnelle »²⁰. En 1997, celle de Guérin²¹ souligne, malgré les efforts de formation entrepris, les carences des médecins généralistes en matière de prise en charge du VIH/sida et d'accom-

15. Follereau R., *La Lèpre*, Paris, *L'expansion scientifique française édition*, 1955, introduction.

16. Procès verbaux du Conseil privé du gouverneur, 19 juin 1850.

17. Rapport annuel du service de santé aux Antilles, 1947.

18. « De la léproserie au sidatorium », in G. Fabre, *Epidémies et contagions. L'imaginaire du mal*, Paris, PUF, 1998, pp. 128-131.

19. Les données proviennent d'entretiens réalisés avec deux de leurs responsables dans la seconde moitié des années 1980, le professeur Gabriel (Néphrologie, CHR de Pointe à Pitre) le 24/11/2007, et le professeur Beauclair (Hôpital du Camp Jacob) le 01/10/2010.

20. François Y., *SIDA en Guadeloupe de 1982 à 1987*, op. cit., 102.

21. Guérin F., *Enquête sur la prise en charge de l'infection à VIH par les médecins généralistes de la Guadeloupe*, thèse pour le doctorat en médecine (sous la dir. de M. Strobel, Université François Rabelais, Tours, 1997, p. 87.

pagnement des malades. Dix ans plus tard, à l'heure où le CISIH laisse place à la Coordination Régionale sur le VIH (COREVIH), sa responsable de Guadeloupe déplore la difficulté à faire suivre les patients par leur médecin traitant²².

c) Craintes

Si la nécessité de la séquestration des lépreux est questionnée dès le XIX^{ème} siècle, il faut en fait attendre le début du XX^{ème} siècle pour que, timidement, d'autres solutions s'esquissent. En 1917, les échos des travaux du Dr Léger en Guyane – rapportés par le journal catholique martiniquais *La Paix* constituent un premier tournant : « nous pensons qu'il vaudrait mieux soigner les lépreux, comme les autres malades »²³, avant de poursuivre en s'interrogeant : « pense-t-on à de pareilles vexations d'une séquestration pour des sujets autrement nombreux, autrement dangereux que les lépreux, je veux parler des tuberculeux ? ». Il conclut en suggérant un traitement « plus doux et plus humain, plus efficace aussi puisque ces malheureux viendraient d'eux-mêmes faire soigner leur mal sans songer à le dissimuler par crainte de la séquestration ».

La même année, le rapport médical annuel de la Martinique confirme la bascule en cours. La transformation majeure réside dans l'irruption de l'idée de soins, qui apparaît désormais comme une alternative à celle de la mise à l'écart : « quand le bruit s'est répandu qu'au préventorium colonial, des lépreux étaient soignés sérieusement sans qu'il soit question de les séquestrer, de nombreux malades, n'ayant souvent que des tâches suspectes non lépreuses sont venus se confier au médecin »²⁴. Même si cette affirmation rentre dans une nouvelle stratégie médicale qui semble se dessiner, fondée sur l'hygiénisme et l'éducation des populations, elle dessine la perspective d'une prophylaxie : « il faut considérer les lépreux comme nous considérons les tuberculeux, les soigner toujours pour tenter de les guérir et leur enseigner les moyens de ne pas contaminer leur entourage ».

Mais parallèlement, l'idée nouvelle d'éducation engendre la condamnation de comportements jugés déviants, esquissant l'horizon d'un avenir sanitaire radieux qui passe par l'éradication des « mauvaises » conduites : « à vrai dire la lèpre est une maladie qui semblable à toutes les maladies endémiques disparaîtra le jour où l'éducation de la population, la connaissance des principes d'hygiène permettront de réduire les causes de contagion ». Le Dr Léger insiste sur l'hygiène collective et personnelle. Pour lui, le contrôle de la contagion passe avant tout par l'effort pour assurer à la fois une rigoureuse propreté des habitations, associée à une bonne ventilation et à une eau abondante, mais aussi une propreté non moins drastique des vêtements, des sous-vêtements et du corps.

Pourtant, ce passage d'une logique d'enfermement à une volonté de traitement qui semble s'opérer à l'approche des années 1920 reste tout théorique, dès lors que le traitement demeure assujéti à la déclaration.

22. Entretien avec le docteur Goerger-Sow (responsable du CISIH puis présidente de COREVIH de Guadeloupe) réalisé le 07/11/2007.

23. *La Paix*, 5 décembre 1917.

24. ADM, 5M92222, rapport médical annuel, 1917.

Ainsi, dans les décennies suivantes, les médecins ne cesseront d'encourager le « dépistage » volontaire, promettant régulièrement de ne pas envoyer ceux qui se déclareront à la Désirade, preuve, s'il en était besoin, de l'inquiétude suscitée par cette perspective.

Aux débuts du sida, cette problématique de la mise à l'écart demeure vivace, tout comme celle de la responsabilité imputée aux malades. Le dépistage ne peut avoir pour la population les dimensions positives ou nécessaires qu'y projettent les médecins. En 1988, François est ainsi conduit à distinguer deux types de patients parmi les dossiers médicaux de sidéens qu'il étudie : les patients « modèles », se pliant aux exigences de la prise en charge médicale, et les patients dits « irresponsables »²⁵. Dans ce cadre, ajoute-t-il, le patient est fréquemment conduit à masquer délibérément sa pathologie ou à nier les facteurs de risques : les antécédents de MST ne sont « avoués » qu'avec réticence, et seulement par les hommes ; la « prostitution occasionnelle » n'est pas considérée comme telle ; enfin, l'homosexualité « très refoulée par la culture antillaise » est souvent niée. Dans la plupart des cas, ces informations apparaissent tardivement, et sont souvent divulgués plus par l'entourage que par le malade lui-même, précisant : « L'étiquette de SIDA est vécue comme infâmante. La seule suspicion de la maladie suffit à séparer les couples »²⁶.

Les conduites de fuite et de refus de toute prise en charge sont nombreuses. Un malade sur trois est ainsi perdu de vue : « Les difficultés à garantir au patient la confidentialité et le secret médical sont à déplorer. (...) Ces craintes, hélas souvent justifiées, de non respect du secret médical ont conduit bien des sujets à différer l'heure de leur première consultation »²⁷. La thèse déplore également « des attitudes irresponsables de vengeance ou de provocation aveugle en matière de relation sexuelle ».

Cette dénonciation se retrouve dans un « tract d'un groupe anonyme de Guadeloupe », reproduit en annexe de cette thèse et qui circule sous le titre « Attention le mal du siècle frappe à la porte de notre pays : le sida ». L'affichette prétend s'appuyer sur des « faits » survenus : « Nous avons à déplorer la réaction des sujets atteints du SIDA qui distribuent la maladie à des jeunes femmes mariées ou non, des jeunes hommes, en leur proposant une somme d'argent importante ou bien une belle automobile ». Ils observent que plusieurs personnes ont péri de la maladie, précisant qu'elle se transmet par « une simple piqûre de moustique », dès lors qu'elles « viennent des victimes du SIDA ». On retrouve là les anciennes terreurs liées aux incertitudes face à la propagation de la lèpre. Par exemple, Un procès-verbal du conseil d'hygiène de la Martinique interrogeait à la fin des années 1930 : « je me demande si les moustiques ayant déjà piqué des lépreux ne peuvent devenir des agents de transmission de la lèpre. Jusqu'ici la science n'a pas encore pu se prononcer sur cette question »²⁸.

Le texte prétendant ne pas vouloir « semer la panique dans la population », invite à « diffuser l'identité et la photo des personnes atteintes du

25. François Y., SIDA en Guadeloupe de 1982 à 1987, op. cit., p. 101.

26. Ibid.

27. Ibid., p.102.

28. ADM, 1X5897, Rapport du 3 décembre 1937.

SIDA » par la radio, la télévision et la presse. Le tour d'horizon des diverses « mesures de précaution » à faire respecter s'achève en pointant la nécessité de la présence d'un second service médical au sein de la Douane, renouant avec le principe de la quarantaine et de la mise à l'écart.

Juste après la seconde guerre mondiale, les projets d'implantation d'une léproserie à la Martinique soulèvent de nombreuses protestations. Les voisins de sites potentiels d'installation comme les maires des communes concernées, se disent inquiets, au titre de la peur de la contamination, mais aussi de l'image véhiculée et des risques de dévalorisation des terrains²⁹. Pire, des tentatives d'intégration des lépreux par le travail en milieu agricole suscite des condamnations acerbes, qui soulignent la continuité de la mort sociale que ritualisait la religion catholique au XVIII^{ème} siècle : « et pourquoi pas un dancing à l'anse couleuvre ? »³⁰.

III. STIGMATISATIONS ET DISSIMULATION

Si les chiffres sur la lèpre restent flous, les effets de la présence de lépreux sont par contre, eux, bien sensibles. En 1935, un rapport évoque 300 lépreux à Pointe-à-Pitre, soit environ 1% de la population de l'agglomération qui, selon l'auteur, « a ainsi le triste privilège de compter parmi les villes les plus lépreuses du monde »³¹. Le rapport, pessimiste, parle d'un « fléau qui menace la colonie et qui ne tardera pas, si l'on continue de s'en occuper si peu à transformer l'île en véritable léproserie ». La condamnation n'est toutefois pas uniquement d'ordre sanitaire. En période de cérémonies du Tricentenaire du rattachement des Antilles à la France, la lèpre, maladie archaïque, risquerait de servir d'indicateur d'un sous-développement qui, pour les responsables antillais, pourrait entraver le processus de reconnaissance d'un état de développement, et qui, pour les politiques métropolitains entacherait la dite mission civilisatrice de la France.

Dans ce cadre où l'hygiénisme s'étend, les coupables sont tout trouvés. Les malades se voient accusés de délaissé les règles élémentaires de l'hygiène, de négliger leur santé, bref, de se montrer réfractaire à toute forme de modernité. La distinction entre malades clairement identifiés et ceux, potentiels, impossibles à circonscrire, est alors ancrée. Elle nourrit l'image d'un mal toujours plus étendu et donc menaçant qu'il n'y paraît : « La lèpre est extrêmement répandue mais à peu près jamais déclarée, sauf pour les quelques malheureux que l'on a transportés, j'aurais dire exilés, de force à la Désirade »³². Cette dichotomie entre malades déclarés et non déclarés persistera jusque dans les années 1970, contribuant au sentiment d'une difficulté à établir une connaissance précise de l'ampleur de la maladie aux Antilles.

Au début des années 1980, le sida est appréhendé comme une maladie réservée à quelques groupes socialement souvent discriminés. Le malade est perçu comme responsable de son état. L'idée d'une punition divine

29. ADM, 5M9236.

30. L'information, 4 mai 1945 « La question de la léproserie et sa solution ».

31. ADG, SC 879, Rapport, 1935.

32. ADM, 5M6848, Rapport annuel médical Martinique, 1928.

n'est jamais loin, relayée par le mépris envers l'archaïsme attribué à des voisins de pays sous-développés, notamment les migrants haïtiens. Mais les formes de l'épidémie semblent également attester pour les médecins de carences propres à la Guadeloupe, dans un univers tropical systématiquement renvoyé au manque d'hygiène, aux carences d'éducation et plus largement à la frivolité voire à la débauche. En 1988, la thèse de François atteste que les difficultés attribuées oscillent entre épidémiologie et « culture », où le constat rejoint souvent la dénonciation : « Les informations précises et les mesures de prévention sont difficiles à véhiculer dans cette île où se sont très vite mêlés panique, insouciance et fatalisme, tant chez le personnel soignant que chez les patients, cela étant lié à la réalité socio-culturelle propre aux Antilles »³³. A la fin des années 1980, les premières thèses de médecine consacrées au sida s'inscrivent dans la consolidation de cet imaginaire (post) colonial. En même temps qu'elles déplorent le caractère peu fiable des données chiffrées, elles stigmatisent les victimes et leurs comportements, avant et après la contamination. Par-delà le souci épidémiologique, le diagnostic et la prise en charge tardifs de la séropositivité apparaissent comme des facteurs explicatifs de l'étendue de l'épidémie, mais également de sa morbidité.

Pour la lèpre, les difficultés d'identification étaient favorisées par le développement spécifique de la maladie : son incubation très longue, de plusieurs années, son évolution lente, insidieuse, avec des lésions initiales qui passent souvent longtemps inaperçues et des symptômes qui ne se révèlent que tardivement. Pour le sida, les auteurs des thèses sont portés à en déduire que la non-visibilité durant la phase asymptomatique de la séropositivité, facilite les stratégies de dissimulation. Mais plus encore c'est l'incertitude qui plane sur les modes de transmission qui semble prendre directement le relais de la lèpre.

Pour cette dernière, le mécanisme de propagation reste longtemps mystérieux, renvoyant aux ambiguïtés de la contagion, comme pour bien d'autres maladies. Dans un rapport datant de mai 1831, le Docteur Tanière s'interroge déjà : « La lèpre est-elle contagieuse ? »³⁴ Plus d'un siècle plus tard, en 1956, bien qu'une plaquette du Docteur Montestruc à la Martinique affirme : « on ignore tout du monde de la contagion », l'épidémiologie conditionne la thérapeutique : « la lèpre, faut-il le répéter est une maladie contagieuse. Il faut donc isoler le malade et détruire chez lui le microbe lépreux »³⁵. En 1975, la thèse de médecine de Delannay sur La lutte contre la lèpre en Guadeloupe témoigne du fait que les formes de contagion restent encore mal connues : « le réservoir de l'infection, c'est le malade atteint d'une forme LL ou de groupe inter polaire ... cela n'exclue peut-être pas le danger de contagion à partir des formes T »³⁶.

Les modes de transmission du VIH, bien qu'identifiés, continuent à la fin des années 1980 de susciter beaucoup d'interrogations en milieu tropical. La peur de mécanismes de contagion différents est associée à une mort rapide dans un tableau clinique souvent marqué par des problèmes

33. François Y., SIDA en Guadeloupe de 1982 à 1987, op. cit., 4ème de garde.

34. Rapport du Dr Tanière, mai 1831.

35. Dr Montestruc, « Ce que tout le monde doit savoir sur la lèpre », Plaquette de vulgarisation, 1956, p. 14. ADM

36. Delannay R., *La lutte contre la lèpre en Guadeloupe*, op. cit.

neuro-psychiatriques sévères, ainsi qu'à des atteintes visibles de la peau et du cheveu³⁷. L'image d'un « sida tropical »³⁸ se dessine, véhiculé par la presse. A la fin des années 1980, les premières thèses de médecine mettent d'emblée en exergue des liens avec la tuberculose, les modes de vie, la prostitution, les maladies sexuellement transmissibles³⁹ renforçant le spectre d'une « épidémie des îles » liée à une spécificité « culturelle ». Mais c'est sans doute sur le mode de comportement vis à vis de la maladie que l'analogie est la plus troublante.

Le principe de l'exclusion a fini par construire un véritable obstacle au traitement : « le lépreux sait qu'il sera réprouvé, alors pour conserver sa place dans la société, il fera tout son possible pour dissimuler son mal »⁴⁰. Le rejet peut toucher jusqu'aux diverses mesures de prévention utilisées. La désinfection est ainsi considérée comme une « mesure inutile et psychologiquement dangereuse, son seul effet étant de signaler une famille à l'attention du voisinage ».

La tentation de la mise à l'écart, d'emblée mobilisée aux débuts du sida, demeure dominante dans la seconde moitié des années 1980, alors même que les modes de transmission du VIH sont désormais connus. Entre 1986 et 1989, le professeur Beauclair, en plus des personnes séropositives au VIH qu'il suit à l'hôpital Camp Jacob, se rend régulièrement à la maison d'arrêt de Basse-Terre. Une cellule collective est réservée à l'ensemble des détenus considérés comme sidéens, isolés du reste de la population carcérale,⁴¹ comme les lépreux à l'intérieur de l'hôpital de Pointe-Noire.

Depuis 1996-1997, à la connaissance des modes de transmission s'est ajoutée la mise à disposition de traitements efficaces. Mais en dépit de l'existence de ces traitements qui permettent désormais d'envisager de continuer à vivre avec le VIH, la question de la mise à l'écart continue à hanter les débats. En 2007, le président de la principale association de prise en charge des personnes vivant avec le VIH affirme ainsi : « Je dirais que ça fait deux ans, trois ans grand maximum, quand je suis à la radio et à la télé, qu'on ne me dit pas : « Il faudrait les parquer quelque part », « Il faudrait les marquer », ou des trucs comme ça (...).

Avant c'était la première critique qui était faite : « Si vous les parquez quelque part, ils ne pourront pas contaminer les autres ». (...) Partout où on passait en prévention on entendait un certain nombre de choses telles que : « Mettez-les en quarantaine », « Marquez-les au fer »⁴². Aujourd'hui encore, en 2011, une vaste campagne d'information par affichage vise à lutter contre l'exclusion systématique et la méfiance envers les personnes séropositives.

Le sida émerge aux Antilles alors que la lèpre tend à disparaître des inquiétudes sanitaires, mais pas des socles nourrissant l'imaginaire du

37. Hélissey D., Signes dermatologiques de l'infection par le virus de l'immunodéficience acquise en Guadeloupe : A propos de 37 observations, thèse de Médecine, Université Toulouse III, 1987.

38. Marie E., Le SIDA des « îles », *Le Monde*, 14 octobre 1987.

39. 56% des dossiers étudiés par François (1988) attestent d'antécédents de MST.

40. Delannay R., *La lutte contre la lèpre en Guadeloupe*, op. cit.

41. Entretien avec le professeur Beauclair réalisé le 01/10/2010.

42. Entretien avec le président d'Entraide Gwad'loup réalisé le 09/11/2007.

mal et de sa prise en charge. La logique de l'exclusion, comme traitement des malades, qu'elle a mise en place et contribué à entretenir, est encore très présente dans les esprits. Elle favorise des comportements de dissimulation et de fuite que vont renforcer les incertitudes quant au développement rapide du VIH. Mais plus globalement ce passage souligne qu'à l'articulation des années 1980, le niveau de prévention, toutes pathologies confondues, reste particulièrement faible aux Antilles. Les soins hospitaliers représentent d'ailleurs encore les deux tiers de la consommation médicale totale. De nombreux acteurs déplorent ainsi le recours tardif aux soins et au médecin, attendant souvent le dernier moment, quand les symptômes sont devenus non-dissimulables. Plus largement, cette situation interroge sur la persistance d'un système sanitaire resté d'urgences, plus curatif que prophylactique et sur les moyens à mettre en œuvre pour développer efficacement la prévention.

RÉSUMÉ

Le lien évoqué entre lèpre et sida peut sembler étrange, puisque tant de choses les séparent ; époques, étiologies, modes de contagions. Mais alors que dans les métropoles des anciennes colonies, la lèpre a disparue quand apparaît le SIDA, elle est encore bien présente aux Antilles – comme dans la Caraïbe non francophone – quand apparaît l'épidémie au début des années 1980. Si l'incidence de la lèpre a considérablement baissé, cette « maladie d'autrefois », comme la qualifie déjà un journal antillais dans les années 1920 continue néanmoins de profondément marquer les esprits et les politiques sanitaires. Le but de cette article n'est pas de faire l'histoire de la lèpre ou celle du sida aux Antilles, mais en comparant les approches de la lèpre dans les années 1930 et celles du sida lors de son apparition cinquante ans plus tard, d'examiner les troublantes continuités, malgré les profondes différences, dans la façon dont « la » maladie est appréhendée, construite et cadre les réponses en termes de politique sanitaire. Lèpre et sida éveillent des constructions similaires quant aux « malades » et donnent lieu à des logiques et à des mécanismes d'exclusion très voisins. Cette recherche s'appuie plus particulièrement sur les publications médicales (thèses, rapports de santé et articles de vulgarisation) saisies comme autant de fragments révélateurs d'un discours social pour montrer comment lèpre et sida donnent lieu à des appréhensions et à des mécanismes d'exclusion très similaires.