

Les anciens lépreux du Japon ont obtenu réparation. Aperçu historique d'une discrimination à contre courant

Philippe Chemouilli ()*

Le 11 mai 2001, un arrêt du tribunal de Kumamoto, dans le Sud du Japon, a condamné l'Etat à indemniser un groupe de 13 anciens lépreux qui avaient intenté un procès dans le but d'obtenir réparation pour la « violation de leur droit constitutionnel au bonheur », occasionnée par une loi sur la prévention de la lèpre qui prévoyait en effet leur internement. Cette loi, dont nous allons détailler l'historique, ne fut en fait abrogée qu'en 1996.

*Si dans toutes les sociétés, la **discrimination**, souvent cruelle qui a été imposée aux lépreux fait partie désormais d'un passé ancien et révolu, il est édifiant de constater que, dans le cas du Japon, c'est précisément à l'époque de la modernisation qu'une législation particulièrement sévère va être mise en place. Le cas du Japon n'est pas unique dans la mesure où l'Iran également a connu une situation de ce type. Dans cet article, nous souhaitons analyser les circonstances qui ont permis l'instauration et la perpétuation d'une législation dont la logique était à contre courant de celle des politiques en vigueur dans les pays occidentaux et définies à la lumière des connaissances épidémiologiques sur la lèpre.*

La lèpre dans le Japon pré-moderne

Au Japon, la lèpre est attestée dès le VI^{ème} siècle sous le nom de Raibyô. Si la possibilité d'une maladie contagieuse a pu être sporadiquement envisagée, la tendance majoritaire, sous l'influence du bouddhisme, est de considérer qu'il s'agissait d'une maladie dite **kharmique**. La maladie est ainsi rapportée aux fautes commises au cours des vies antérieures. Si les lépreux font l'objet de compassion comme en témoigne l'histoire de l'impératrice Kômyô, célèbre pour avoir pansé les plaies de lépreux, le développement des concepts d'impureté et probablement l'épouvante suscitée par les déformations corporelles vont contribuer à la mise en place d'une **discrimination** tout au long de la période correspondant à notre moyen-âge. Les lépreux rejoignent ainsi les confréries de mendiants aux abords des temples et des rizières. Une partie partage le destin de **populations dites non humaines** ou *hinin*. Il s'agit de personnes en contact avec l'**impureté** comme par exemple celles qui travaillent avec la mort (tanneurs, bouchers, exécuteurs) et qui, regroupées dans des confréries, subissent une **marginalisation** sévère dont les fondements sont en partie religieux. Cependant, et ce fait reste mal expliqué, les lépreux subissent une discrimination à l'intérieur même de ces groupes.

La perspective change à partir du XVII^{ème} siècle. Si la composante religieuse reste vivace dans certaines régions comme autour de Kyôto, c'est surtout une **conception génétique** de la maladie qui va gagner en importance. De nouvelles théories médicales sur l'origine des maladies mettent l'accent sur le lignage et la pureté du sang. En particulier, l'on propose des thérapeutiques basées sur la moxibustion ou la pratique de saignées afin de purifier le sang. Les personnes qui ont un lépreux connu dans leur famille se trouvent **stigmatisées** et, dans la pratique, ne trouvent pas à se marier. Vers la fin du XVII^{ème} siècle, l'on assiste à la constitution d'une bourgeoisie de ville et les lépreux, comme les mendiants, sont de moins en moins tolérés car improductifs. Dans la réalité, la situation des lépreux est très variable. Certains malades, rejetés par leurs familles, se trouvent condamnés à une vie d'errance et

finissent par constituer de véritables **colonies** autour des sources thermales comme à Kusatsu. Ces colonies subviennent à leurs propres besoins et vivent souvent en bonne intelligence avec la population locale. D'autres, surtout dans la région de Nara et de Kyôto, continuent à vivre au milieu des mendiants. Cependant, bien que l'on ne dispose pas de chiffres de cette époque, il semble bien que de nombreux malades, peut-être la majorité, continuent à être soignés de manière plus ou moins avouée au sein de leurs familles. Dans tous les cas, la notion d'une ségrégation liée à la contagion est tout à fait étrangère et rien n'empêche une cohabitation avec les autres, même dans des conditions d'infériorité et de discrimination.

Modernité et persistance de la discrimination

En 1868, le Japon entre dans l'ère dite Meiji et, en rétablissant le pouvoir impérial, abolit les catégories sociales en vigueur jusque-là et va se doter progressivement de structures comparables à celles d'un état moderne occidental. Les personnes auparavant appelées non humaines deviennent en théorie des citoyens ordinaires. La discrimination reste pourtant bien vivace dans la réalité, même à l'époque actuelle.

Dans le cas des lépreux, les **préjugés concernant l'hérédité** persistent même au sein du monde médical et bien après que celui-ci ait connaissance de l'identification par le norvégien Hansen de l'origine bactérienne de la maladie. Un penseur comme Fukuzawa Yukichi qui a joué un grand rôle dans la diffusion du savoir occidental met en garde contre les risques d'un mariage avec un lépreux. Si de nombreuses légendes populaires contribuent à entretenir les préjugés quant à la dangerosité des lépreux et de leur hérédité, il est un fait que pendant au moins 3 décennies, la lèpre intéresse peu les pouvoirs publics. Le gouvernement, préoccupé par les épidémies de choléra qui troublent l'ordre public et entraînent des émeutes entre 1877 et 1895, instaure une législation pour la prévention des maladies infectieuses qui ne prend pas en compte les maladies chroniques comme la lèpre ou la tuberculose. Cette législation repose sur des mesures de quarantaine et donne, à partir de 1886, des pouvoirs à la police pour son application.

Dans les faits, ce sont des religieux occidentaux qui, choqués par ce spectacle de lépreux mutilés vagabondant, spectacle devenu inhabituel en Occident depuis le moyen-âge, créent des établissements de soins destinés au lépreux. De nombreux lépreux sont également soignés dans les sources thermales et, au moins jusqu'en 1887, ne sont pas séparés des autres patients. La situation ne changera, en fait, qu'à partir de 1895. D'une part, à cette date, les maladies infectieuses aiguës accusent un recul. D'autre part et surtout, cette date marque le début de la révision des traités dits inégaux que le Japon avait signé avec les puissances occidentales. Il s'agissait de traités commerciaux signés entre 1853 et 1858, lors de l'ouverture du Japon à l'Occident après plus de 2 siècles de fermeture. Ces traités comprenaient, en particulier, une clause d'extra-territorialité pour les délits commis par un ressortissant occidental et obligeaient les occidentaux à résider dans des zones limitées. A partir de 1899, date à laquelle la plupart de ces traités ont été révisés, les étrangers peuvent circuler librement partout dans le Japon et les autorités sont embarrassées par le fait que la vue de ces malades qui vagabondent est susceptible de ternir l'image du Japon. Entre 1899 et 1907, de nombreux débats parlementaires sont consacrés au problème de la lèpre. En 1900, une enquête officielle estime le nombre des lépreux à environ 30 000. Le problème de la **contagion** est monté en épingle et cette maladie, jusque là négligée, est présentée comme aussi contagieuse que le choléra. En particulier, le dermatologue **Mitsuda Kensuke** (1874-1962), connu en Occident pour avoir donné son nom à la fameuse intradermo-réaction, va se poser en fervent défenseur de la mise en place de mesures **d'isolement** et de **quarantaine** particulièrement strictes. Tout au long de sa carrière, Mitsuda pèsera d'un poids énorme et de façon quasi-hégémonique sur les

décisions en matière de prévention de la lèpre. Les débats parlementaires aboutiront à l'adoption en 1907, d'un règlement qui prévoit d'interner les lépreux surpris en situation de vagabondage dans l'un des cinq établissements publics créés à cet effet. La mesure paraît pourtant peu logique. En effet, la capacité d'accueil de ces établissements reste limitée à 1 000 patients, à comparer aux 30 000 pour une maladie réputée aussi dangereuse que le choléra. En outre, aucun de ces établissements ne relevait de la tutelle de l'Etat. Surtout, d'un point de vue scientifique, cette mesure était en contradiction avec ce qui se faisait en Occident. Depuis la conférence internationale de Berlin en 1897 et à laquelle participait pourtant le Japon, la faible contagiosité de la lèpre et l'inutilité de colonies comme celle de Molokai près d'Hawai, étaient communément admises.

Dans la pratique, un lépreux surpris en train de vagabonder était arrêté par la police et admis de force dans l'un de ces établissements. En mettant l'accent sur la mise en quarantaine des vagabonds et en ordonnant l'application de la loi par la police, l'on contribuait à faciliter **l'amalgame entre la maladie et la délinquance**. Un dermatologue comme Mashida et un homme d'Eglise comme le Père de Léger s'émeuvaient du caractère coercitif de ces mesures et s'inquiétaient du risque que cette quarantaine ne s'étendît à l'ensemble des patients. Les conditions de vie à l'intérieur de ces établissements témoignaient, d'ailleurs, du peu d'intérêt pour les droits individuels des patients. Mitsuda, en particulier avait institué un mode de fonctionnement paternaliste, concevant ces léproseries comme de grandes familles et instaurant la circulation d'une monnaie propre. Les patients sont assujettis à diverses corvées et les soins sont en fait assurés par d'anciens policiers et rarement par du personnel infirmier compétent. En outre, les châtiments corporels n'étaient pas rares et Mitsuda obtenait d'ailleurs en 1916, un amendement à la loi de 1907, qui autorisait les directeurs d'établissement à exercer des sanctions disciplinaires à l'encontre des malades contrevenant aux règlements.

La condition des lépreux allait en particulier s'aggraver à partir de 1915. A cette date, Mitsuda introduit la pratique des **stérilisations** au sein de son établissement sans base légale. Ses justifications reposent sur le projet d'instituer en fait une quarantaine à vie et d'offrir aux pensionnaires une **vie conjugale épanouie à condition de ne pas procréer**. L'intervention est théoriquement volontaire mais dans la réalité, de multiples pressions sont exercées. Ainsi, entre 1915 et 1938, plus de 300 patients subiront une **vasectomie**, parfois imposée sur la base d'arguments scientifiques discutables. A première vue, les arguments développés par Mitsuda n'ont rien à voir avec l'hérédité et la lèpre reste considérée comme une maladie contagieuse et Mitsuda œuvre d'ailleurs en faveur d'un renforcement des mesures d'isolement. L'on ne saurait cependant méconnaître l'influence des **idées eugénistes** qui trouvent une certaine audience en Europe au début du siècle. La pensée issue du néodarwinisme exerce ainsi une certaine influence dans le contexte du Japon de Meiji et surtout au lendemain de la première guerre mondiale. Le Japon est alors préoccupé par la compétition avec les pays occidentaux et par le contrôle de sa population dont l'état de santé est grevé par des maladies chroniques comme la syphilis ou la tuberculose. Si la lèpre n'est pas héréditaire, l'on commence à parler du rôle de l'hérédité dans la susceptibilité à la maladie.

En 1920, a lieu une conférence générale de santé publique qui a pour objet d'examiner l'état sanitaire de la population. L'eugénisme figure parmi les termes abordés. Une sous commission dirigée par Mitsuda est chargée d'examiner le problème de la lèpre. Il est proposé d'élargir les mesures d'isolement et un établissement sur une **île** de la mer intérieure est créé en 1920. La commission affiche l'objectif d'enfermer 1 000 patients dans les 10 ans et prévoit d'interdire aux lépreux certains métiers. Elle recommande, en outre, la stérilisation théoriquement consentie des malades. Les travaux de cette commission constituent un premier pas vers l'extension de la quarantaine. En 1931, allait être votée la loi pour la prévention de la lèpre qui imposait **l'internement de l'ensemble des malades**. En interdisant la plupart des

métiers, cette loi privait les malades de leur moyen de subsistance et les obligeait ainsi à intégrer les léproseries qui désormais relevaient exclusivement de l'Etat.

L'on se dirigeait en fait tout droit vers une politique **d'enfermement à vie**. Parallèlement à la mise en place de la législation, un travail de propagande est mis en œuvre, à grand renfort de films de propagande et de déclarations de la famille impériale. L'on tentait par un discours utilisant des arguments utilitaristes et paternalistes de convaincre la nation que c'était un véritable devoir civique pour les lépreux que d'accepter un internement à vie.

A partir de 1938, la situation allait encore s'aggraver. Le Japon avait en effet depuis 1931, et plus encore à partir de 1937, engagé des opérations militaires en Chine et s'engageait dans une véritable guerre qui était un prélude à la 2^{ème} guerre mondiale. Cette situation allait avoir des répercussions dans le domaine de la santé publique et en particulier dans la politique vis à vis des lépreux.

En 1938, le gouvernement promulgue en effet la Loi sur la Mobilisation Générale. Par cette loi, toutes les ressources sont mobilisées sous le contrôle de l'Etat et sont affectées à l'effort de guerre de la nation. La santé des individus devient ainsi un bien national et les malades et invalides, notamment les lépreux, se trouvent marginalisés. L'objectif est d'épurer les lépreux du sang de la nation. L'on construit même des cellules spéciales pour enfermer les malades qui poseraient un problème disciplinaire. Ces cellules, dans lesquelles au total une centaine de personnes seront détenues dans des conditions inhumaines et où une vingtaine périront, ne seront en fait abolies qu'en 1947 !

Par ailleurs, en 1940, après plus de 6 années de débats, sera votée la **Loi pour l'eugénisme national** qui prévoit la stérilisation d'individus dits non productifs comme les malades mentaux, les alcooliques chroniques ou les délinquants. L'exemple de l'Allemagne nazie a joué un rôle dans l'adoption de cette loi mais dans le cas du Japon, on est malgré tout bien loin de la politique d'extermination systématique mise à exécution par les nazis. Dans la version finale de cette loi, la lèpre n'était pas incluse mais, dans la pratique, on a continué à pratiquer des vasectomies, sans base légale ni scientifique et avec la complicité tacite des autorités.

Malgré les protestations de rares médecins qui attirent l'attention sur la faible contagiosité de la lèpre, le discours dominant restera celui de Mitsuda qui prône inlassablement une politique d'éradication de la lèpre et surtout des lépreux. Entre 1940 et 1941, les établissements privés et religieux seront démantelés de force et au cours de véritables rafles organisées par la police, les malades seront transférés dans les cinq léproseries d'Etat.

La capitulation du Japon en 1945 marque la fin de la guerre et avec l'occupation américaine est initié un processus de démocratisation. La nouvelle situation suscite d'immenses espoirs chez les lépreux, espoirs qui seront bien vite déçus.

Démocratisation et espoirs déçus

En effet, bien peu de choses changeront. La seule mesure concrète sera l'abolition des cellules spéciales, en 1947. Après deux ans d'un débat particulièrement houleux Mitsuda continue à exercer de fortes pressions pour le maintien de l'internement à vie, en prétextant la forte contagiosité de la maladie et en s'inquiétant de la délinquance potentielle des lépreux pour laquelle aucune prison particulière n'existe. Pourtant, dès 1941, un traitement par le Promine était disponible aux Etats Unis et aussi au Japon depuis 1947. Alors que dans le monde, on s'acheminait vers un assouplissement des mesures de prévention, considérant qu'un malade convenablement traité n'était plus contagieux ; il n'en sera rien au Japon. Les défenseurs de la poursuite de l'isolement, sous la houlette de Mitsuda, admettent en effet la possibilité de rémissions mais refusent de considérer la lèpre comme guérie. Au contraire, la possibilité de

traiter, loin d'être rassurante porte en elle le risque de voir se relâcher les mesures d'isolement et **Mitsuda appelle à un renforcement de la loi.**

En outre, dans le contexte de pénurie de l'après-guerre, les idées eugénistes connaissent un regain d'intérêt et en 1948 est votée la loi sur l'eugénisme et la protection. Cette fois-ci, la loi prévoit explicitement la pratique de stérilisation ou l'interruption volontaire de grossesse pour les lépreux. Par ailleurs, contrairement à la loi précédente, l'application de la loi s'étendait aussi aux femmes et on ne se limitait pas à la pratique de vasectomies chez les hommes. La lèpre reste pourtant toujours considérée comme une maladie contagieuse et les arguments utilisés pour justifier la loi sont vagues et ne tiennent pas compte de l'existence d'un traitement. En tout cas, les nouvelles possibilités thérapeutiques ne constituent pas une raison suffisante pour mettre fin à la politique d'isolement. L'internement demeurerait la principale mesure de prévention de la lèpre. Il est intéressant de noter que les américains occupant Okinawa prenaient en fait des mesures similaires.

Au quotidien, cependant, les choses bougeaient un peu. Sous l'impulsion des partis de gauche, dès 1951, des associations militant en faveur de l'amélioration des conditions de vie des lépreux se créaient et l'on commençait à réclamer un amendement de la loi. L'influence des tenants de la quarantaine absolue comme Mitsuda restait forte et l'idée de la supprimer faisait ressurgir la crainte d'avoir à faire face à une délinquance incontrôlée du fait des lépreux qui, en fait, étaient peu nombreux. En définitive, la loi allait être amendée en 1953 mais dans le sens d'une aggravation. Certes, les conditions de vie au quotidien étaient nettement améliorées mais la loi était globalement plus sévère. Elle faisait en effet obligation aux médecins de déclarer les cas de lèpre et confirmait l'obligation d'interner les malades. Elle restreignait également les possibilités de permission de sortie des patients les moins gravement atteints en les subordonnant à l'obtention d'une permission spéciale.

En fait, **la loi ne sera abrogée qu'en 1996** après un cheminement tortueux fait d'hésitations et d'incertitudes. Certaines associations de malades préféreront même militer pour l'amélioration des conditions de vie à l'intérieur des établissements que pour la possibilité d'en sortir. L'on voit par exemple à partir des années soixante émerger une littérature écrite par des lépreux qui cherchent à trouver un sens à leur vie dans les conditions d'internement.

L'abrogation de la loi laisse en fait de nombreux problèmes en suspens comme celui de l'absence de protection sociale et les difficultés d'accès au système de soins pour les anciens lépreux.

Conclusion : une politique à contre courant

L'histoire de la lèpre au Japon est celle d'un **paradoxe**. Dans la plupart des pays occidentaux, la lèpre cesse d'être un problème majeur à la fin du moyen âge et les missionnaires chrétiens présents au Japon au début du XVI^{ème} siècle sont étonnés de voir des lépreux circuler en liberté.

Avant l'ère Meiji, la discrimination a en fait des fondements religieux ou génétiques mais la peur de la contagion ne joue pas un grand rôle.

L'évolution de la situation à l'époque moderne est tout à fait singulière. En Occident, les conférences de Berlin en 1897 et de Rome en 1956 avaient permis de montrer la faible contagiosité de la lèpre et de considérer qu'il n'était plus nécessaire d'isoler les malades traités. Les progrès de l'épidémiologie ont également permis de mettre en évidence l'importance des conditions de vie et de logement dans la genèse d'une maladie due à une bactérie somme toute pas très virulente. Dans le cas du Japon, on a privilégié le risque de contagion sans pour autant que les préjugés anciens sur l'hérédité n'aient perdu leur influence. Des arguments utilitaristes (la pensée utilitariste a joué un rôle dans la construction de l'état

de Meiji) ont conduit à adopter une attitude sacrificielle à l'égard d'une partie de la population.

Les raisons qui ont conduit à perpétuer voire accentuer cette discrimination sont en fait assez mal comprises et nous ne pouvons donner que quelques éléments d'orientation.

- Certaines raisons ont trait aux particularités du système de santé publique de l'état de Meiji. Il semble que les idées de darwinisme social en vogue à cette époque, des préoccupations d'ordre politique extérieure quant à la place du Japon dans le monde et le fait que jusqu'en 1945, ce soit la police qui ait été en charge des actions d'hygiène publique, se sont conjugués non pas pour mettre fin à la discrimination de l'époque dite d'Edo (1603-1868) mais pour fournir une base scientifique à sa perpétuation, à l'évidence discutable.

Dans tous les cas, on a pu souligner l'importance exagérée qui a pu être donnée aux mesures de quarantaine dans la prévention des maladies infectieuses au détriment de mesures d'ordre social.

- D'autres raisons ont trait aux fondements de la discrimination en vigueur dans le Japon classique. La **notion de souillure et d'impureté** acquiert une importance accrue au fil des siècles et les importantes déformations entraînées par la maladie n'ont fait qu'aggraver la stigmatisation des lépreux. Bien entendu, la notion de charité et de compassion n'est pas absente du bouddhisme mais il semble que cet aspect ait été relativement mineur dans le cas de la lèpre. Peut être, le développement d'une bourgeoisie de ville a-t-il encore aggravé les choses, les mendiants et lépreux étant alors perçus comme des parasites. Une analyse approfondie des bases de la discrimination au Japon permettrait de clarifier les choses.

- Pour certains auteurs, l'existence même d'une législation pour la prévention de la lèpre, en montant en épingle un problème qui n'en était pas un, aurait freiné les progrès thérapeutiques et contribué à créer un climat d'épouvante. L'élément le plus inexplicable est, à notre sens, l'absence de réaction de la population et le fait que la voix de quasiment un seul homme, Mitsuda, ait pu peser autant pendant plusieurs décennies.

Plus généralement, l'exemple de la lèpre devrait servir de base de réflexion afin d'éviter de répéter cette discrimination à l'égard d'autres maladies comme le Sida.

Références

- 1) De Vido, E.A. La lèpre et la tradition bouddhiste. *Bulletin de l'ALLF* ; Janvier 2002 ; 35-37..
- 2) Fujino, Y. Rekishi no naka no raisha (les lépreux dans l'histoire). Yumirushuppan 1996.
- 3) Ôtani Fujio. Rai Yobôhō no haishi no rekishi (Histoire de l'abolition de la loi pour la prévention de la lèpre). Keisôshobô, 1998.
- 4) Moulin, A.M. La lèpre en Iran dans les années 50. *Bulletin de l'ALLF* ; Juin 1999 ; 31-32.
- 5) Moulin, A.M. La lèpre : données historiques et questions scientifiques. *Médecine thérapeutique*, vol. 2,8 ; octobre 1996 ;
- 6) Uchida Mamoru. Mitsuda Ken Suke. Yoshikawa kô bunkan, 1971.

(*) Service de Neurologie
Hôpital A. Chenevier Créteil France

