

Archéologie d'une arrogance

Maurice Born

Archéologie d'une arrogance

La plupart des gens ne meurent qu'au dernier moment ; d'autres commencent et s'y prennent avec vingt ans d'avance et parfois davantage. Ce sont les malheureux de la terre.

L.-F. CÉLINE, *Voyage au bout de la nuit*

Le 24 janvier 1978, Epaminondas Remoundakis fait un malaise cardiaque sur le chemin de l'infirmerie d'Agia Varvara. Transporté dans le bâtiment, il y décède le jour même.

La mort de ce témoin de valeur interrompt d'abord un récit nécessaire à la compréhension réelle de la Crète ancienne. Son texte révèle en effet ce que fut l'existence sur cette île, dont il retrace soigneusement une part des coutumes et des règles dans la première partie de son autobiographie. Baigné dès sa petite enfance dans une histoire nourrie de mythes, de croyances religieuses venues du fond des temps, de superstitions liées tant au monde orthodoxe qu'à l'univers ottoman, Remoundakis reste ce genre d'homme pour qui le discours ne se différencie pas vraiment du sens mythique primitif – *mythos* veut d'abord dire « parole exprimée, récit ». Ce qui ne signifie pas récit légendaire et fautif, mais bien plutôt recherche d'un sens cohérent, d'un moyen de se situer dans son univers. Ses références au passé restent pour lui lettres vivantes, et autorisent une meilleure compréhension du monde crétois d'avant l'*Énosis*¹. Elles éclairent aussi nombre de réactions qui marqueront son existence.

Remoundakis naît en août 1914, soit moins d'un an après l'annexion de la Crète par la Grèce, intervenue suite au traité de Londres, le 30 mai 1913, et effective en décembre de la même année. Événement considérable, interminablement espéré, ce rattachement, s'il met fin à deux cent cinquante années de domination turque, laquelle succédait elle-même à plus de quatre siècles d'occupation vénitienne, n'efface

1. Le terme *énosis* (en démotique : *énosi*) signifie « union ». Il s'agit ici du rattachement de la Crète à la Grèce. Toutes les notes et toutes les traductions de textes n'ayant pas fait l'objet d'une édition en français sont de l'auteur.

pourtant pas les conséquences d'une coexistence durable et mouvementée avec des occupants aux mœurs – et aux religions – si différentes de celles de la population initiale. Comment d'ailleurs définir celle-ci, quand on connaît la cohorte interminable des habitants successifs de l'île – Minoens, Mycéniens, Doriens, Arabes, Romains, Byzantins – qui précédèrent les deux derniers maîtres de la Crète ?

Si la domination de Venise avait réduit les indigènes à l'état de vilains, elle fut cependant le tremplin d'un développement considérable de l'île. S'appuyant sur l'attribution de fiefs à une population de nobles et de gens du peuple, Vénitiens immigrés auxquels les Crétois étaient asservis, elle imposa une civilisation jusque-là inconnue. L'édification de villes fortifiées, de palais, d'églises, d'aqueducs, de routes, de fontaines modifia fondamentalement le visage de l'île. Avec le temps, l'occupation favorisa la naissance d'une aristocratie crétoise, d'une culture, d'un art autochtone. L'exploitation des richesses se perfectionna tout au long du règne de la Sérénissime République, demeurant d'abord conforme aux intérêts économiques et stratégiques de la noblesse vénitienne. Quant au peuple, dépossédé de son Église², de ses terres remises aux colons, exclu de la gestion politique, corvéable à merci – n'était-il pas l'artisan de ces innombrables chantiers ? –, il ne cessera de se révolter contre cet occupant intransigeant.

L'arrivée des Turcs (en 1669) marquera un changement considérable, l'occupation prendra un tout autre visage. Incontrôlable depuis Constantinople, l'île devient rapidement la propriété des subalternes : véritables seigneurs féodaux, les *aghās* se partagent les anciennes terres des nobles vénitiens, les beys et les fonctionnaires pressurent la population chrétienne

2. Dépossession relative, si Venise imposa la religion catholique, elle toléra pourtant la foi orthodoxe. On connut ainsi plusieurs églises partagées entre les cultes catholique et orthodoxe.

soumise au *kharâdj*³. Les janissaires, enfin, exercent une violence incontrôlable. Dans le principe, le régime turc n'est pourtant pas pire que celui des Vénitiens, bien au contraire. Tolérant à l'égard de la foi orthodoxe, conservant la langue grecque, qui restera langue officielle, il n'impose aucun prosélytisme politique ou religieux. Mais les injustices, les exactions, les massacres qui deviennent le quotidien des habitants rendent bientôt ce régime intolérable. Ramenés à la condition de raïas, de nombreux chrétiens, pensant échapper à leur sort, pour accéder à des privilèges ou espérant conserver leurs terres, se convertissent à l'islam pendant le premier siècle de cette occupation. Alors que l'immigration turque avait été très faible (limitée à l'administration et à l'armée), la population musulmane ne cesse d'augmenter par le fait de ces conversions jusqu'au début du XIX^e siècle, pour atteindre 47 %. Ainsi se crée dans le peuple crétois une scission qui deviendra source de combats meurtriers – de quasi-guerres civiles – opposant les orthodoxes partisans d'un ralliement à la Grèce et ceux que l'on nomme les Turco-Crétois.

Quand en 1821 éclate en Grèce continentale l'insurrection contre l'Empire ottoman qui devait conduire à l'indépendance en 1830, la Crète chrétienne se soulève à son tour après les tueries perpétrées par les Turco-Crétois des cités qui se sentent menacés par les événements. S'ensuivront dix années de luttes fratricides, de massacres, de destructions réciproques des habitations et des exploitations. Les pertes consécutives à ces années de luttes sauvages sont énormes. L'île est ruinée, elle a perdu près de la moitié de ses habitants, morts ou enfuis en Grèce.

Mais déjà le sort de la Crète échappe à ses habitants. La politique occidentale – britannique en l'occurrence, qui ne veut pas d'une Grèce trop puissante – pousse à une solution de compromis : en 1829, la Crète est exclue du traité d'Andrinople et demeure donc dans l'Empire ottoman, passant

3. Impôt levé sur les sujets non musulmans de l'Empire ottoman, appelés raïas.

sous la férule de Méhémet-Ali, vice-roi d'Égypte, avant de retomber sous l'autorité du sultan en 1840, sur décision des grandes puissances (traité de Londres).

Devant les révoltes incessantes qui suivent ce maintien dans l'empire, les Turco-Crétois sont peu à peu contraints de se réfugier dans les cités fortifiées où caserne l'armée turque. Profitant de ce retrait, les orthodoxes entament une véritable campagne de rachat de leurs terres. Vers 1860, les chrétiens détiennent la plus grande partie du sol. La situation de la famille Remoundakis est une parfaite illustration de ce mouvement. Ayant acquis de nombreuses propriétés agricoles délaissées, elle devient bientôt le plus important propriétaire du village d'Agia Triada (qui s'appelle alors Tso). Le père d'Epaminondas possède la majorité des terres, les plus grands troupeaux, le seul magasin de fourniture du lieu. Il fait travailler presque toute la population. Aujourd'hui encore, les habitants affirment que le village lui appartenait, qu'il en était le véritable seigneur, l'archonte. Au cours de son récit, nombreuses sont d'ailleurs les occasions de constater qu'Epaminondas n'est pas démuné, qu'il a « les moyens » de trouver pour lui – et sa sœur – des aménagements qu'un misérable ne pourrait espérer. S'il est le fils d'un campagnard qui a réussi, cela ne fait pourtant pas de lui un membre de la classe aisée, laquelle vit et prospère dans les cités. Il reste au contraire attaché à sa terre et au sort de ses concitoyens, avant que sa condition de lépreux ne le lie définitivement aux sans-pouvoir.

En 1856, le sultan est obligé, suite au traité de Paris, d'appliquer l'égalité civile et religieuse entre chrétiens et musulmans – l'*Hatti-Humayoun*. Mais, devant la quantité de musulmans – en fait des apostats orthodoxes des siècles précédents – qui retournent alors à leur foi première, les autorités affolées freinent l'application du décret. Malgré cela, en 1858, la proportion de musulmans est tombée à 22 % de la population. Le paradoxe de ce terrible face-à-face réside dans l'influence réciproque que ces deux cultures exercent

sur l'ensemble de la population. Haine du Turc d'un côté, crainte ou mépris du chrétien de l'autre, sans doute ; mais, simultanément, existence de relations serrées entre familles des deux bords, qui entretiennent des liens commerciaux, de parenté, même. Les mariages mixtes sont fréquents, ainsi que les associations dans le travail. N'oublions pas que ce n'est qu'en 1923, à la suite du traité de Lausanne, que les habitants turco-crétois furent contraints de quitter la Crète lors du terrible échange de populations qu'il avait mis en place⁴.

Les promesses de réforme non tenues, l'instauration nouvelle de la langue turque dans les actes officiels conduisent alors en 1866 à la « Grande Révolte ». L'île entière se soulève et malgré l'intervention de l'armée turque qui parcourt la Crète, incendiant les villages, détruisant les arbres et les cultures, les partisans continuent leurs combats. Une assemblée révolutionnaire demande l'union à la Grèce. Enfin, en novembre 1867, la loi organique installe une participation chrétienne dans l'administration de l'île et promet certains allègements fiscaux.

Dès lors, et durant plus de vingt ans, des insurrections sporadiques agitent l'île, alors que les grandes puissances ne cessent d'exercer des pressions néfastes à l'indépendance crétoise. Nouvelle révolte générale en 1896-1897, suivie d'une guerre entre la Turquie et la Grèce. Malgré la défaite des Grecs, les Turcs sont contraints par les grandes puissances d'évacuer l'île de Crète en 1898. Une régence est instituée – celle du prince Georges de Grèce – sous la férule de l'Angleterre, de la France, de la Russie et de l'Italie. Le rattachement à la Grèce, proclamé en 1908, ne sera effectif qu'en 1913.

C'est donc dans ce monde agité que naît Remoundakis. La mémoire des massacres, celle des pallikares libérateurs, n'y empêche nullement la survivance de coutumes, de règles empruntées aux anciens dominants. Quant au pouvoir de

4. Pandelis Prevelakis narre ce déchirement dans la ville de Réthymnon dans *Chronique d'une cité* (Paris, Gallimard, 1960).

l'État et de ses institutions, il est vécu comme un prolongement des forces et de l'administration occupante. Pour le villageois, il demeure lointain et résolument dangereux, mais encore contournable grâce à la solidarité du clan.

La maladie transporte ensuite à jamais l'auteur loin de son monde. Découvrant la cité, il sera le témoin, par ses études, par son contact avec la capitale et ses mœurs, du profond changement qui se met en place en Grèce dès après la première guerre mondiale. Nous voulons parler ici de la division du pays en deux mondes étrangers l'un à l'autre. D'un côté la campagne dans laquelle se maintiendront pendant plus d'un demi-siècle les us et coutumes d'une société pauvre et solidaire ; de l'autre la ville, bientôt acculturée, singeant les capitales occidentales, indifférente au sort de la province, adoptant face à elle une position quasi colonialiste.

Enfin, Remoundakis représente la source la plus fiable – et la plus engagée – du processus qui mène d'une compréhension populaire partagée de la lèpre à sa définition scientifique. Ayant vécu tous les stades des attitudes officielles face à son mal, il révèle dans son récit le jeu qui s'est établi entre la science et l'État, dans lequel apparaissent à la fois la fonction légitimatrice de la première, son intérêt variable pour le mal, son inadmissible tendance à revêtir les atours du vainqueur, et les lenteurs (quand ce ne sont pas les positions rétrogrades) du second.

L'auteur s'attache aux lieux, aux habitudes qui leur sont liées – il y revient sans cesse. Parce que des pratiques, des coutumes s'y sont développées, les lieux se chargent d'une mémoire qu'il tient à conserver vivante. Il avoue même ne pas pouvoir s'en séparer, les considérant comme de véritables entités de son existence. La place donnée aux choses inanimées, le soin mis à leur entretien finissent par donner une âme aux lieux et aux objets, âme précisément constituée de l'attention qu'on leur porte. Bien sûr, la cécité tardive de Remoundakis favorisera un retour sur son passé de voyant et

développera ce penchant au souvenir, mais son attitude, loin d'être la simple conséquence d'une infirmité, marque d'abord la volonté de ne rien abandonner, de rester fidèle à son parcours. Si son texte n'appartient pas au genre du journal intime, lequel a l'avantage de relater le souvenir immédiat des événements et des sentiments qu'ils inspirent, mais à celui de l'autobiographie, qui souffre parfois de révisions de mémoire dues au passage du temps, il n'en est pas moins fidèle aux faits, ce que nous vérifierons fréquemment au long de cette étude.

Rendant compte de l'existence et de la souffrance des lépreux, ce récit tend par ailleurs un miroir aux responsables de l'enfermement et à leurs manquements. Remoundakis et ses compagnons apparaissent alors comme les témoins, privilégiés mais contraints, de notre monde. Un long isolement les ayant tenus hors des tentations, des folies du siècle écoulé, ils portent sur notre société un regard stupéfait. À leur retour, ils ne retrouvent aucun repère. Notre univers leur est devenu étranger, hostile bien sûr, mais surtout insupportable par son arrogance, par son humanité perdue.

C'est aux traces historiques de la lèpre en Crète et du sort de ses victimes que nous allons nous consacrer ici. En suivant les lois, les règles médicales, les attitudes populaires et institutionnelles qui caractérisent chaque époque, nous tenterons de donner un tableau évolutif du mal, de sa compréhension, mais aussi des contraintes imposées aux lépreux. On devrait y lire le lent cheminement qui de la lèpre vécue mène à son extinction publique, à son effacement. Disparition qui signifie bien sûr, aujourd'hui, guérison possible de la maladie de Hansen et constitue donc un énorme progrès, à n'en pas douter. Mais disparition qui s'accompagne aussi de l'oubli de ce vécu, du refus de compter parmi les acteurs de cette épopée les lépreux eux-mêmes, premiers émissaires et premiers héros d'un temps de préjugés religieux ou idéologiques, puis de tâtonnements scientifiques.

Dès l'abord se pose une question de terminologie. De quelle lèpre parle-t-on ? En étudiant deux siècles de descriptions du mal, de ses causes supposées, des soins qu'on y oppose, il apparaît en effet que la lèpre change, que sa perception est mouvante. Impossible donc d'en parler comme d'une entité immuable.

Nous établirons trois grandes strates : d'abord une première lèpre – que nous nommons *lèpre archaïque* –, image d'un mal qui n'en est pas un, image d'une malédiction répandue dans toutes les couches de la société. Vient ensuite, dès la deuxième moitié du XIX^e siècle, une maladie nouvelle, création d'une médecine occidentale qui se penche enfin sur elle. Nous l'appelons *lèpre historique*. Inventée en Europe, d'abord ballotée entre diverses opinions quant à sa cause, puis redéfinie par l'aventure microbiologique, elle est à la source de modifications de comportement, de réponses inédites qui ne cesseront d'évoluer jusqu'au milieu du XX^e siècle. Cette lèpre-là n'arrivera en Crète qu'en 1900, nous le verrons. Enfin, apparaît dès le milieu des années 1950, lorsque l'espoir de la vaincre en modifie l'approche, une troisième forme : *la maladie de Hansen*. Il est aujourd'hui de bon ton de reléguer les deux premières formes aux oubliettes de l'obscurantisme pour élever la troisième au rang de définitive connaissance scientifique du mal. Ainsi, un discours suffisant, relayé par de nombreux intellectuels, nous explique-t-il qu'une fois démythifiée, la maladie (en général) se résume à une simple atteinte matérielle⁵. Cette tendance, résolument située du côté de la « froide objectivité », oublie malheureusement que scientifiques et médecins sont eux aussi victimes d'un cadre de

5. Voir, de Susan Sontag, *La Maladie comme métaphore* (Paris, Seuil, 1979). Dans cet essai, l'auteur défend l'idée d'une définition objective de la maladie, à laquelle s'ajoute un symbolisme lui-même producteur de métaphores – purs effets de la méconnaissance – qui disparaissent une fois la maladie vaincue. On comprendra que nous soyons en parfait désaccord avec ces thèses, lesquelles évacuent de plus l'épidémie – pour nous modèle initial du mal –, comme offrant « moins de prise aux images » (p. 87).

pensée, situés dans un milieu social, culturellement et idéologiquement déterminés. Ces constituants les conduisent à une compréhension de la maladie bien éloignée des faits bruts. Ils sont au contraire producteurs d'une profusion de stéréotypes, puis de métaphores quant à leur spécialité.

Nous ne saurions nous inscrire dans cette approche scientifique. Notre démarche veut être celle d'une « anthropologie de la maladie⁶ ». En effet, à la suite de Marc Augé⁷, nous vérifions que les pratiques relatives à la maladie sont indissociables d'un système symbolique articulé. Ainsi pensons-nous que les stades de définition de la lèpre que nous tentons d'analyser correspondent à des systèmes sociaux, idéologiques et symboliques qui sont constitutifs de leur « découverte ».

Notre travail consistera prosaïquement à marquer les étapes d'un long processus pour en saisir les variantes, les avancées et les reculs. Il aboutira essentiellement à l'observation des conséquences des décisions médicales et étatiques sur la vie des lèpreux. Enfin, nous tenterons d'analyser les restes d'une mémoire contemporaine de ce processus et de savoir si nous avons encore quelque chose à apprendre de ces histoires de lèpre venues d'un autre temps. Ou si nous devons, comme nous l'avons fait jusqu'à aujourd'hui, oublier ou du moins faire silence sur les stratégies mises en place pour « vaincre le mal », quitte à en répéter les erreurs à chaque nouvelle fièvre.

6. Et non d'une « anthropologie médicale », laquelle aboutit en dernière analyse à conforter la médecine dans sa démarche et « à mieux cerner les obstacles "non techniques" engendrés par l'homme » (in A. Bargès, « Lèpre et anthropologie de la maladie au Mali », *Anthropologie et lèpre*, n° 2, Aix-en-Provence/Marseille, LEH, 1994).

7. M. Augé, « L'Anthropologie de la maladie », *L'Homme*, vol. XXVI, n° 97-98, 1986, p. 81-90.

Reliefs d'une lèpre archaïque

Si l'histoire de la lèpre en Crète plonge ses racines dans un passé lointain, on en reste aux suppositions concernant son origine, laquelle est tantôt attribuée aux Phéniciens, tantôt aux Arabes. Aucune source écrite ne mentionne l'affection en Crète durant le règne de Venise. Doit-on y voir le signe d'un intérêt modéré pour ce mal non mortel, ou la preuve que le petit nombre des malades ne représente pas un problème de société ? Il est aujourd'hui impossible de répondre à cette question. Le fait est que tout l'intérêt des Vénitiens se porte alors sur la peste, traumatisme récurrent de l'île.

Dès 1669, avec l'occupation turque, la lèpre semble peu à peu marquer sa présence. Il faut pourtant attendre 1717 pour trouver le premier texte significatif la concernant. Il s'agit d'un ordre adressé par Mehmet, pacha de Candie (aujourd'hui Héraklion), adressé au *cadi* (juge) et au chef de la police :

Très savantissime *Cadi* et honorable *Seksoudji Aga*,

Compte tenu du fait que les lépreux habitant la cité et d'autres endroits provoquent par leur présence le dégoût des autres concitoyens, il faut effectuer une recherche et une inspection attentive et rassembler tous ceux qui seront trouvés pour les envoyer vers un autre endroit propice au-dehors des remparts.

Comme il s'agit d'un sujet très sérieux, nous attirons votre attention et vous demandons de fournir tous les efforts nécessaires afin qu'aucun lépreux ne reste à partir d'aujourd'hui dans la ville.

Nous ordonnons donc, comme il est exposé ci-dessus, que, pour la sécurité des autres concitoyens et leur débarras de ces lépreux, vous fassiez une recherche minutieuse, de

façon qu'à partir de ce jour pas un d'entre eux ne reste dans la cité, mais qu'ils soient repoussés hors des remparts, dans un endroit adéquat au-dehors de la cité.

Nous vous rendons à nouveau attentif à veiller que cet ordre soit fidèlement exécuté.

Mehmet Pacha, le 29 juillet 1717⁸

L'ordre est immédiatement appliqué à Candie, et trois villes l'imitent bientôt : Chania, Réthymnon et Ierapetra. Il ne s'agit pas ici d'enfermement ou d'isolement, ces mesures visent uniquement à une séparation qui se réalise par l'éloignement. On se rappellera que traditionnellement, dans l'Empire ottoman, aucune ségrégation réelle n'est installée face à cette maladie, le texte ci-dessus constitue donc une sorte de première, sans doute due à l'importante population orthodoxe de la Crète. Pas trace non plus de soins à apporter aux malades, aucune aide – même matérielle – n'est apportée aux lépreux ; seul est recherché un remède social pour le confort des gens sains.

C'est que la lèpre est alors vécue comme un malheur, une tare, une fatalité (et pourquoi pas l'effet du mauvais œil ?) contre lequel nul ne peut rien. Les notions d'hérédité et de contagion – même quand les termes sont utilisés – ne recouvrent en rien les définitions qui sont aujourd'hui les nôtres. L'hérédité est d'abord perçue comme la conséquence de la malédiction : c'est parce qu'une malédiction s'est abattue sur lui qu'un homme développera la maladie, c'est cette malédiction qu'il transmettra à ses descendants, qui à leur tour développeront le mal. Quant à la contagion, là encore, les notions de micro-organismes n'existant pas, il serait vain d'en chercher une traduction contemporaine. Seule l'idée d'infection a cours, mais là encore dans un sens bien différent de son acception scientifique. L'infection est alors essentiellement interne,

8. La traduction en grec de cet édit ainsi que de nombreux faits relatifs à cette période sont dues à l'immense historien crétois Nikolaos Stavrinidis et ont fait l'objet d'une publication dans le journal *Patris* (Héraklion) du 8 novembre 1956 au 17 janvier 1957, sous la forme d'une suite d'articles.

tout comme la putréfaction et la corruption. Elle ne concerne pas une transmission externe, mais décrit le phénomène d'évolution d'un mal déjà présent dans le corps⁹. Aucune cause externe ne peut communiquer ce mal au corps conçu comme monde clos, si n'existe d'abord un « récepteur » préalable, qui est prédisposition et dont l'origine peut être diverse.

Ces croyances, communes aux campagnes crétoises, si elles se rattachent essentiellement à une tradition orthodoxe, ne s'inscrivent pourtant pas dans une stricte observance de ses règles. Elles rassemblent au contraire quantité de convictions, d'attitudes, résultant de l'histoire de leurs habitants. Traces d'animisme antique qui dotent les objets et les êtres d'une âme analogue à celle de l'humain, troubles expériences vécues par la communauté et réinterprétées, foi dans les songes, certitude de l'existence d'esprits bons ou mauvais, prémonitions, culte des ancêtres s'amalgament au corpus chrétien pour former une véritable *religion orthodoxe populaire*. Tolérées – quand elles ne sont pas encouragées – par la lointaine officialité, ces croyances et les pratiques qui en découlent constituent une manière de concevoir le monde, de le vivre et de l'organiser. On se nourrit de l'ensemble de ces influences, non de manière stratifiée – de nouvelles mœurs remplaçant les anciennes –, mais dans un mariage laissant à chaque instant émerger dans le présent les éléments du passé.

L'Église se vivant comme l'*orthodoxie*, « la foi droite, formellement exacte¹⁰ », la vérité elle-même, elle se fixe pour tâche de conserver une vérité inaltérée, telle qu'elle l'a reçue. Cette position la fige à la fois dans l'immobilisme de la tradition et dans le rejet de « tous ceux qui tentent d'ajouter ou de retrancher quelque chose à cette vérité qu'est le Christ lui-même¹¹ », dès lors qualifiés d'hérétiques. Il faut remarquer

9. F.-O. Touati, « Les lépreux et les léproseries dans la province ecclésiastique de Sens jusqu'au milieu du XIV^e siècle », in *Maladie et société au Moyen Âge*, Paris/Bruxelles, université De Boeck, 1998, p. 140.

10. P. A. Botsis, *Qu'est-ce que l'orthodoxie ?*, Athènes, éd. à compte d'auteur, s. d., p. 7.

11. *Ibid.*, p. 10.

que, dans la Crète du XIX^e siècle, la religion est à ce point intégrée qu'elle en devient une facette de la sphère sociale. Sous la domination ottomane, elle marque l'adhésion à l'identité grecque, et elle conservera ce rôle d'identification. Mais si la préservation des dogmes et des canons purs contre les tentatives extérieures de « rationalisation », contre les « infidèles » – au premier chef, l'islam –, mobilise la tête de l'institution, les croyances intimes du peuple placent le bas clergé devant une orthopraxie toute relative. L'orthodoxie, religion du sentiment dans laquelle la foi domine la raison, donne sans doute sens à l'existence des petits, mais elle y puise aussi les formes de son action. Confronté à la nature, aux difficultés de l'occupation turque, à la pauvreté, au mal – à la maladie –, le Crétois, vivant dans une société où la famille constitue le noyau central¹², trouve dans son expérience et celle de ses proches nombre de traditions, mais aussi de « subterfuges », de moyens de défense qui sont bientôt assimilés à la foi. Ainsi, popes et moines, eux-mêmes issus du peuple, les acceptent-ils, quand ils ne les intègrent pas simplement à leur pratique. La perception du rôle des saints est elle-même fort ambiguë, leur action supposée s'apparente à celle de dieux de la mythologie n'hésitant pas à se mêler des affaires humaines, pour prendre la défense de leur protégé. C'est donc dans l'espoir d'une *protection agissante* qu'on fait appel à ces entités chargées de vertus antiques.

L'usage commun de ce qu'on nommait alors le *Kyprianos* éclaire cette double appartenance à la chrétienté et à la magie. Devant la maladie, on recourait à ce vieux grimoire dont le nom se réfère à *agios Kyprianos* (saint Cyprien¹³). L'hagiographie retient que ce saint vécut à Antioche comme

12. Aujourd'hui encore, en Crète comme en Grèce, la famille large constitue une protection plus réelle que l'État, qui demeure lointain et d'abord contraignant. Si l'attachement patriotique est fort, il ne se confond nullement avec un respect de l'État.

13. Il s'agit de Cyprien d'Antioche, saint martyr du IV^e siècle, né à Antioche, surnommé aussi « Cyprien le Magicien ». Son sort est lié à sainte Justine, grâce à laquelle il se convertit. Il servit de modèle à Goethe pour le personnage éponyme de son *Faust*.

un riche païen jusqu'à l'âge de trente-cinq ans, pratiquant la magie, jetant des sorts et communiquant avec les démons. Après quoi, suite à une rocambolesque tentative de séduction ratée, il constata la puissance de la foi chrétienne et se convertit au christianisme. Il devint dès lors un ennemi acharné des démons qu'il avait lui-même convoqués. On lui doit de nombreux textes, dont des prières contre la possession, textes conservés et censés lutter contre les mauvais esprits et guérir des maux provoqués par eux. Aujourd'hui encore, certaines de ces prières sont utilisées par l'Église orthodoxe dans ses rites d'exorcisme. Mais à côté de ces « textes saints » existait un corpus « magique » – faut-il y voir la main du Kyprianos païen ? – dont on faisait usage secrètement dans les campagnes crétoises en le lisant au malade lorsque tout espoir semblait perdu.

La superstition détecte partout la présence des esprits : forces occultes démoniaques, qu'on doit conjurer par la prière, par le rite ; forces bénéfiques qu'on appelle par les offrandes, par le sacrifice. Cet univers parallèle se manifeste par des *signes*, lesquels ne sont pas accessibles à chacun – « seul celui qui en est digne les aperçoit » –, d'où la nécessité d'un intermédiaire, jeteur de sort, exorciste, saint homme, guérisseur, oracle. Devant le mal, on n'hésite pas à faire appel à lui, et cela quelle que soit sa confession, chrétienne ou musulmane. Pour conjurer la fièvre brûlante, on demandera à un initié d'« écrire les fièvres », opération qui consiste à copier une formule d'exorcisme sur un morceau de papier qu'on suspendra au cou du malade ; on enrubannera les cierges de la chapelle de saint Baptiste, appelé aussi saint Jean des Fièvres¹⁴.

Sur le plan social, il faut évoquer les rites cérémoniels destinés à obtenir la clémence de Dieu – *des* dieux ? – comme ce sacrifice du taureau suivi d'un banquet offert annuellement à saint Élie (sa filiation avec Zeus est évidente), sacrifice béni

14. On retrouvera nombre de ces croyances en lisant *Premier Amour* (1919) de Ioannis Kondylakis (Paris, L'Harmattan, coll. « Études grecques », 2005).

par le pape ou le moine ; ou encore cette terrible cérémonie – que nous retrouverons –, ici évoquée par Pandelis Prevelakis, laquelle nous ramène à la lèpre, qui est alors conçue comme une malédiction :

« [...] les brebis enragées qui se tuent entre elles, je vais les exterminer moi-même avant qu'elles ne contaminent tout le troupeau. Dès demain je rassemble sept papes et on leur jettera, tous les sept, notre malédiction ! »

Tout le monde, cette fois-ci, frissonna et nombre de femmes se prosternèrent avec une telle fougue qu'on entendit le choc de leurs genoux contre le sol.

« Ne faites pas ça, saint moine ! Ne faites pas ça ! » suppliaient-elles, le visage terrifié.

« Vous allez voir si je ne vais pas le faire ! Ça vous tourne les sangs, hein ? Ce soir même, nous mettrons nos étoles à l'envers et nous monterons sur le Vieux Rocher !

— Réconciliez-vous, par Dieu ! » criaient les femmes, affolées, en se déchirant les jupes.

Elles croyaient voir, déjà, les sept papes enjamber les rochers, dans la nuit, tenant des cierges de goudron et encensant la solitude avec un encens souillé¹⁵ !

Liées à la souffrance, à l'impureté, à la mort, ces pratiques sont innombrables qui veulent écarter les miasmes, les démons responsables du malheur. Ce n'est pas ici le lieu de dresser la liste de ces superstitions et du lien qu'elles supposent avec l'antiquité, les époques d'occupation byzantine, vénitienne et turque, mais une vie d'ethnologue pourrait aisément y être consacrée.

Évoquant des *mandinadès*, des lieux chargés d'histoire, certains comportements de ses concitoyens, Remoundakis fait maintes fois allusion à ces croyances. Ainsi, en terminant la description de l'*alissiva*, note-t-il : « [...] puis elle retire l'*anthomandila* chargé de cendres et va le secouer dans un

15. P. Prevelakis, *Le Crétois*, Paris, Club bibliophile de France, 1957, p. 244-245.

endroit particulier où personne ne passe jamais : on dit que les esprits mauvais en font un usage maléfique et que la fouler mène au malheur ». Parlant de l'enterrement du vieux gardien Valdaras, n'évoque-t-il pas une croyance bien éloignée de la foi officielle – la liaison de l'âme au corps –, lorsqu'il ajoute : « De la terre tu viens et à la terre tu retourneras », ce qui exprime le souhait que le mort soit dissous dans la terre et ne se momifie pas, ce qui prouverait que ses péchés n'ont pas été absous » ? Enfin, rapportant une maxime populaire, il confirme cette idée du mauvais œil : « Ne fixe pas le lépreux dans les yeux, parce qu'on l'attrape par le regard. »

S'il n'existe pas de connaissance réellement scientifique du mal, cette ignorance – sur laquelle il faudrait sans doute revenir – n'empêche pas un certain nombre de préceptes populaires qui persistent aujourd'hui encore, tel celui-ci : « Avec le lépreux mange et bois, mais ne porte pas ses vêtements. » Par ailleurs, si l'antidote est inconnu, les paysans crétois, à leur manière, reconnaissent parfaitement la maladie même à ses stades précoces. L'épisode du vieillard observant la jeune sœur de Remoundakis et découvrant sur son visage des stries foncées qu'il identifie immédiatement aux prémices de la lèpre nous renseigne sur ce point¹⁶.

*

Revenons à 1717 : l'administration ottomane installe donc des *meskiniès*, ou *leprochoria* hors les murs des agglomérations suscitées. Ou plutôt définit-elle les endroits qui en tiendront lieu ; il ne faudrait en effet pas imaginer une quelconque édification de bâtiments ou d'installations destinées à recevoir les malades. Ceux-ci habitent d'abord des

16. Sur l'appréhension populaire du mal, on pourra consulter l'étude de Patricia A. Clark : *A Cretan Healer's Handbook in The Byzantine Tradition (Medicine in the Medieval Mediterranean)*, Farnham, Ashgate, 2011. Ce travail sur un grimoire transmis de génération en génération renseigne sur diverses pratiques populaires contre la lèpre.

cabanes, ou, comme à Héraklion, les grottes creusées par les Turcs lors de l'interminable siège de la cité¹⁷.

Parmi les visiteurs occidentaux de ce siècle, Claude Étienne Savary, égyptologue français, séjourne dans l'île en 1779. Il donne une description du mal, de ses conséquences et des lieux d'isolement :

Une maladie moins dangereuse que la peste, mais dont les symptômes ont quelque chose de plus hideux, infecte cette belle contrée ; c'est la lèpre. [...] Elle est contagieuse, et le toucher la communique sur-le-champ. Les victimes qu'elle a attaquées sont reléguées dans de petites masures construites sur le bord du chemin. Il leur est défendu d'en sortir et de communiquer avec personne. [...] Leur peau boursoufflée est couverte d'une croûte écailleuse, semée de taches rouges et blanches, qui leur causent des démangeaisons insupportables. Ils tirent du fond de leur poitrine une voix rauque dont le son fait frémir. Leurs paroles sont à peine articulées, parce que le mal dévore intérieurement l'organe de la voix. Ces spectres horribles perdent peu à peu l'usage de leurs membres. Ils vivent jusqu'à ce que toute la masse de leur sang étant corrompue, ils tombent en putréfaction. [...] Il serait digne d'un médecin, ami de l'humanité, de chercher un remède à une contagion si cruelle.

Les personnes riches ne sont point attaquées de cette maladie ; elle ne s'attache qu'au bas peuple, et surtout aux Grecs. Or, ces Grecs observent strictement leurs quatre carêmes, et ne vivent, pendant tout ce temps, que de poisson salé, de boutargue (œufs de poisson salés et fumés), d'olives marinées, et de fromage. Ils boivent en abondance des vins grossiers et brûlants du pays. Ce régime peut allumer leur sang, en épaissir la partie fluide, enfin produire la lèpre¹⁸.

Un an plus tard, lors de l'un de ses trois voyages dans l'île, le naturaliste français Charles-Sigisbert Sonnini décrit à son

17. Voir E. E. Detorakis, « La lèpre en Crète, une brève évocation du passé », *Amaltheia*, 31 (48-49), Agios Nikolaos, 1981, p. 275-292.

18. C. É. Savary, « Lettre XXXIII », in *Lettres sur la Grèce, pour servir de suite à celles sur l'Égypte*, Paris, Bleuet Jeune, 1798, p. 294-296.

tour la situation des malades et les mesures qui les entourent, empruntant à son collègue Savary, quand il ne le blâme pas pour ses descriptions « souvent placées hors de propos et à contresens » :

Les malades doivent sortir de la ville, et se loger dans une cabane où toute communication avec des personnes saines leur est interdite [...]. Dès qu'ils aperçoivent quelqu'un, ils s'avancent pour en implorer la pitié ; et leur approche cause le dégoût le plus violent. Leur figure, comme leur corps, est gonflée par des élevures rougeâtres et écailleuses, et rongée de pustules ; leur aspect est hideux, et l'on se hâte de leur jeter quelque monnaie pour s'en éloigner. [...] Qui croirait que l'amour vînt aussi s'établir au milieu d'une aussi horrible et dégoûtante association ? Des liaisons intimes se contractent entre les misérables qui la composent ; l'âcreté de leurs humeurs irrite leur passion, ou, pour mieux dire, leur brutalité ; les effets en sont excessifs ; ils n'usent d'aucune retenue ; séparés du reste des hommes, ils dédaignent toute sorte de réserve. En plein jour, on les voit se livrer à leurs emportements voluptueux, et ils ne cessent de se prodiguer ces horribles caresses qu'au moment où, succombant au mal qui les accable, ils tombent en lambeaux, décomposés par une longue et complète putréfaction¹⁹.

Quant à Franz Wilhelm Sieber, botaniste allemand – qui se fait passer pour un médecin lors de sa visite en Crète (1817) –, il revient à plusieurs reprises sur ses brèves rencontres avec des lépreux. Persuadé de la fréquence du mal – selon lui chacun des six ou sept cents villages héberge un ou plusieurs cas –, il assure que les malades des *meskiniès* ont défense d'entrer dans la ville de Candie, et qu'ils

vivent dans des cavernes ou des huttes misérables, car c'est tout ce qui leur est offert. La répulsion envers eux va si loin

19. Ch.-S. Sonnini de Manoncourt, *Voyage en Grèce et en Turquie, fait par ordre de Louis XVI et avec l'autorisation de la cour ottomane*, Paris, Buisson imprimeur-libraire, 1801, t. I, p. 396-397.

que c'est devenu un adage de ne pas acheter même un œuf qui proviendrait de leurs poules, car le plaisir de cet œuf pourrait avoir pour conséquence le développement du mal.

Dans le deuxième tome de son récit, il nous offre par ailleurs une digression pseudo-médicale sur la lèpre, empreinte d'une fantaisie qui doit beaucoup au mythe²⁰.

Il faut ensuite attendre 1845 pour trouver une relation du mal. Cette année-là, Victor Raulin, botaniste et géologue français, livre à son tour un compte rendu dans sa *Description physique et naturelle de l'île de Crète* :

La population musulmane indigène est fort saine en général ; mais il n'en est pas de même de la population chrétienne ; les maladies de la peau sont fréquentes, ce qui est attribué, par les personnes éclairées du pays, à la nourriture beaucoup moins bonne dont elle fait usage ; car aujourd'hui comme à la fin du siècle dernier, pendant la servitude, les cultivateurs se nourrissent toute l'année de pain d'orge, d'olives salées et de plantes sauvages ; mais c'est surtout aux fréquentes abstinences pendant lesquelles elle se nourrit de poisson, et surtout de morue qui n'est guère apportée dans l'île que lorsque sa mauvaise qualité n'en permet plus la vente sur les marchés occidentaux ou en Grèce. [...]

Une affection plus grave est la lèpre, qui consiste en une tuméfaction rouge et écailleuse de la peau, accompagnée de déformation et d'endurcissement empêchant plus ou moins les mouvements des différentes parties du corps. Elle est héréditaire et même, dit-on, contagieuse ; aussi n'est-il pas permis aux familles pauvres qui en sont atteintes, à quelque religion qu'elles appartiennent, de résider isolément dans l'intérieur de l'île. Elles doivent forcément se fixer dans chaque misérable village, situé près de la principale porte de chacune des trois villes, dont il ne leur est permis de franchir le seuil sous

20. F. W. Sieber, *Reise nach der Insel Kreta in griechischen Archipelagus im Jahre 1817*, F. Fleischer, Leipzig und Sorau, 1823, vol. I, p. 79, 149, 164, 457, vol. II, p. 155-170.

aucun prétexte. Toute espèce de commerce leur est interdit, même celui des œufs de leurs poules, par crainte de la transmission. Ils sont alors réduits à vivre de la culture de leurs jardins et d'aumônes, qui sont leur principale ressource ; aussi sont-ils toujours aux portes des villes à obséder les passants de leurs sollicitations. Leur nombre, qui était estimé de trois cents à quatre cents en 1838, allait croissant par suite de la liberté qui leur était laissée de se marier entre eux²¹.

Entre 1851 et 1853, Thomas A. B. Spratt, alors capitaine de la marine britannique, est chargé d'opérer des sondages dans les eaux de la Crète. Lors de ses pérégrinations il rencontre un groupe de lépreux quêtant à la porte Saint-Georges d'Héraklion – la principale *meskinia* se trouvait dans la vallée menant à cette entrée de la ville. Après les avoir questionnés, il fait un tableau des malades – « ces misérables objets de pitié²² » –, avant de décrire brièvement leur village. Selon lui, 70 familles le composent dont 32 sont turques et l'ensemble compte 111 habitants. Il nous apprend aussi que le gouvernement turc vient de décider d'aider cette communauté en octroyant une demi-oke de pain quotidien à chaque malade (en 1850). Il peint assez précisément les habitats constitués

principalement de grottes et de tombes des anciens Crétois – ou d'excavations creusées par les Turcs lors du grand siège, soit pour leurs entrepôts, soit comme quartiers d'hiver, à l'intérieur de la paroi de rocher dans la basse corniche qui rejoint la vallée à l'est de la ville²³.

Il affirme que l'agglomération est « le lieu dans lequel tous les lépreux du district sont conduits et où ils passent le reste de leurs jours après que la maladie a été reconnue existante

21. V. Raulin, *Description physique et naturelle de l'île de Crète*, Paris, Arthus Bertrand, 1869, rééd. Elibron Classics, Adegri Graphics LLC, 2001, t. I, p. 201-202.

22. Th. A. B. Spratt, *Travels and Researches in Crete*, Londres, J. Van Voorst, 1865, vol. I, p. 38.

23. *Ibid.*, p. 42.

sur eux ». S'il déborde de pitié pour ces malheureux, il ne manque pas de fustiger les autorités et le peuple crétois de laisser dans une telle misère ces malades, donnant à tous une leçon d'humanité ! Il admet une origine héréditaire au mal, mais s'interroge sur les raisons de son développement soudain « pour lequel aucune bonne raison satisfaisante ne peut être donnée, mais qui est le résultat d'une nourriture malsaine et d'une malpropreté des individus²⁴ ».

Quelque temps plus tard, Spratt visite encore une *meskinia* qui sert de refuge aux lépreux de Sitia et Ierapetra. Située au-dessus de cette dernière ville, l'installation compte selon lui environ cent malades. Mais on ne manque pas d'être frappé par la remarque qui suit – provenant d'un homme qui vient d'affirmer que les malheureux sont reclus à vie –, remarque qui par ailleurs nous ramène au récit de Remoundakis parlant de la *volita* : « Quand j'ai visité ce village de lépreux, la plus grande partie de la population était absente. Comme il s'agissait d'une époque de moisson, ils étaient partis demander la charité de leur famille, de leurs amis et voisins de village²⁵. » Revenant alors sur les causes du mal, il précise :

Les Crétois ignorants attribuent la prévalence de cette maladie dans leur île à un degré élevé de corruption des mœurs ; et manifestent leur extrême dégoût pour elle ; mais les gens éduqués l'attribuent, sans doute plus justement, à la grande consommation d'huile avec leurs aliments : étant leur principale production, donc peu coûteuse, elle est en conséquence largement utilisée par tous, soit pure, soit avec les olives, qui avec le poisson salé, souvent rance et de la pire sorte, et du mauvais fromage, constituent la part principale de leur diète. Ils considèrent la maladie comme très contagieuse ; et toucher un lépreux les paralyserait de peur²⁶.

24. *Ibid.*, p. 43.

25. *Ibid.*, p. 267.

26. *Ibid.*, p. 266.

Inutile d'en rajouter, Spratt s'inscrit dans la droite ligne de ses devanciers. Pétri de certitudes, il interprète ce qu'il voit dans les termes mêmes de l'Occidental convaincu de sa supériorité. Ce qui rend sa présence intéressante est ailleurs. Sur son navire, le *HMS Diamond*, se trouve un médecin-chirurgien, le docteur William R. E. Smart. Spratt l'autorisera, pendant ses deux campagnes de 1851 et 1852, à étudier les lépreux de Crète. Son rapport, publié dans le *Medical Times and Gazette*, est le premier document émanant réellement d'un homme de science sur la lèpre en Crète²⁷.

*

Avant d'aborder les observations du docteur Smart, arrêtons-nous un instant sur les opinions, parti pris et certitudes de ces premiers témoins de la maladie sur l'île. Il ne s'agit pas encore de témoignages médicaux. Le cadre d'une médicalisation de la lèpre n'est en effet pas bâti et, de plus, les voyageurs ne sont eux-mêmes pas des médecins²⁸. Ce qui ne les empêche en rien de poser des diagnostics, de qualifier la lèpre et de proposer causes et remèdes. Une première certitude les réunit : le constat de la stricte réclusion. Or, nous savons qu'il n'en est rien, mieux, eux-mêmes le constatent : les lépreux sortent mendier, en ville, dans la campagne, ils sont souvent accueillis dans leurs villages d'origine. Qu'est-ce à dire ? D'abord que ces observateurs sont des Européens. Pour eux, il suffit que la loi fixe une obligation, son application est alors affaire de raison, au pire s'exerce-t-elle par la force. Mais, dans ce pays sous-développé, le pouvoir turc est plus préoccupé par la récolte des fruits de l'occupation que

27. W. R. E. Smart, *Navy Medical Reports*, n° 8, « On elephantiasis graecorum, or lepra tuberculosa, as it is seen in the island of Crete », *The Medical Times and Gazette*, nouvelle série, vol. VII (ancienne série, vol. XVIII), 2 juil.-3 déc., Soho, J. Churchill, 1853, p. 444-446 et 470-473.

28. Le premier traité médical européen digne de ce nom paraît en 1847. Il est dû à deux médecins norvégiens : Daniel C. Danielssen et Carl W. Boeck (voir plus bas).

par l'éducation et la santé des habitants. Bref, pour eux, le principe est sauf et ne manque qu'une sévère reprise en main qu'ils s'efforcent d'encourager. Ne nous arrêtons pas aux diverses descriptions pathologiques. Souvent reprises d'un auteur à l'autre, elles s'enrichissent de qualificatifs qui parlent plus de la crainte et de la répugnance ressenties par l'observateur que de la réalité du mal. Mais est-il besoin d'être médecin pour conseiller un peuple d'ignorants ? Spratt ne le pense pas quand il affirme que la lèpre est une « maladie répugnante et improprement supposée incurable », pas plus que Sieber, qui, après s'être déclaré médecin, agit comme tel tout au long de son voyage. Pour ce qui est de la nature de la transmission, tous affirment que la croyance populaire est dans l'erreur lorsqu'elle qualifie la maladie de contagieuse. Nos observateurs sont d'avis que la lèpre est héréditaire ou du moins qu'une prédisposition héréditaire est nécessaire à son éclosion. L'unanimité se fait aussi sur les causes du développement : la nourriture. Herbes, légumes, fromages, huile d'olive, poisson séché ou salé, tous ces aliments sont qualifiés de malsains et propices au développement de l'endémie.

Comment ne pas évoquer ici ce qui semble devenu de nos jours une mode dans l'Europe du XXI^e siècle : *le régime crétois*²⁹ ? Et comment ne pas s'étonner de ce retournement ? Reste évidemment la question de la qualité des produits, et nous y reviendrons.

Apparaît enfin un élément qui traversera le temps et comptera des défenseurs jusqu'aux années 1950 : le prétendu satyriasis des lépreux. Sonnini inaugure une série décrivant des malades affligés d'un appétit bestial, se vautrant dans l'immoralité et le stupre. Au tournant du XIX^e siècle, on retrouvera même ce mythe chez le grand connaisseur de la lèpre qu'était Zambaco Pacha. Évoquant certaines tournées

29. Alimentation riche en fruits et légumes frais ou secs, en céréales et en huile d'olive, et pauvre en graisses animales. Le poisson, la viande blanche et les œufs sont consommés plusieurs fois par semaine ainsi que le fromage blanc de chèvre et de brebis.

nocturnes de jeunes gens sains chez les lépreuses de la *meskinia* d'Héraklion, il note qu'elles sont « réputées être d'une passion inassouvie », caractéristique qu'il tempérera cependant dans la suite de son ouvrage³⁰.

Si, quittant ces descriptions fantaisistes, nous suivons l'historien Stavrinidis dans son travail de fouille des anciens journaux de l'administration turque, nous apprenons que la principale *meskinia*, celle d'Héraklion, compte au milieu du siècle 165 *mangaradès* (habitations). La plupart appartiennent à une seule famille, mais il existe aussi des constructions de deux ou trois appartements, certaines à étage. Chaque habitation possède un jardinet, un WC et du fumier pour l'engrais. On parle aussi d'un four commun, d'une église, entourée d'un grand jardin. Les lépreux ont toute liberté de se promener dans les villages et les contacts avec les personnes saines sont fréquents, surtout pour des raisons pécuniaires. On trouve un épicier, un cordonnier, un boulanger et... un guérisseur qui passe périodiquement. Bien d'autres personnes saines rejoignent la *meskinia* pour des raisons économiques ou à l'occasion d'un regroupement familial, si bien qu'à cette époque le *leprochorio* est devenu un village mixte de lépreux et de gens sains. En 1860, Ismaïl Pacha donne l'ordre d'y installer un point d'eau, mais le projet ne sera exécuté qu'en 1890, lorsqu'avec l'aide de la municipalité d'Héraklion sera érigée une citerne complétée par une fontaine. L'église est bientôt agrandie et pourvue d'une nouvelle nef. Pendant cette deuxième moitié du siècle, la population du lieu s'accroît sans cesse ; ce phénomène n'est pas à mettre au compte des lépreux, il s'explique bien plutôt par la multiplication des mariages mixtes, par l'installation de familles entières qui, abandonnant le village, rejoignent leur parent malade, par la venue de simples villageois aussi, attirés par la

30. D. A. Zambaco (Zambaco Pacha), *Voyage chez les lépreux*, Paris, Masson, 1894, p. 188 et 192. Voir aussi, du même auteur, *La Lèpre à travers les siècles et les contrées*, Paris, Masson, 1914. On se souviendra que ce même satyriasis est alors imputé aux tuberculeux...

possibilité d'habiter à bas prix aux abords de la ville³¹. Voilà qui contraste avec la vision occidentale de la séparation des lépreux d'avec les gens sains !

Le rapport du médecin Smart est le premier écrit de caractère proprement médical produit par un scientifique occidental sur les lépreux de Crète. Après avoir donné un tableau global de 628 malades recensés dans l'ensemble de l'île, il s'empresse de relativiser ces chiffres au motif que

ces gens ont été expulsés de leur village natal en vertu de la croyance populaire à la contagion de leur maladie ; et que, dans ces maladies qui supposent une exclusion sociale, la dissimulation au dernier moment est une conséquence naturelle. De plus, compte tenu de la nature insidieuse de la maladie à ses débuts et en conséquence des doctrines fatalistes de la part musulmane de la population, on peut conclure avec certitude que le tableau donné ne représente pas le nombre total des lépreux de Crète ; il peut être estimé approximativement que le tiers des lépreux de l'île résident auprès de leurs amis, soit dans des lieux d'isolement, soit mêlés sans qu'on le soupçonne à la population.

Les lépreux, nous dit-il, ont coutume de reconnaître deux formes de l'affection : ils nomment *lovo* la maladie qui se présente sous forme de destruction des petites articulations des extrémités, alors que celle qui se développe sur les surfaces de peau est appelée *lepra* (ce qui correspond à la forme actuelle tuberculoïde). Quant à sa vision personnelle de la lèpre, elle ne manque pas d'intérêt : reconnaissant une prédisposition héréditaire, il se refuse à considérer d'abord les états avancés de destruction – qu'il qualifie de « conséquences » –, insistant sur les premiers stades des attaques qu'on pourrait déceler par un contrôle plus systématique, premiers stades qu'il attribue – lui aussi – à une nutrition morbide, laquelle cause les

31. Stavrinidis, *op. cit.*

premières lésions organiques. Le développement du mal est pour lui une tentative de réparation

par laquelle un effort est fait [par le corps] pour expulser les dépôts morbides. Il consiste en ulcérations, granulation, et cicatrisation, quand il s'opère par les téguments, comme dans la forme tuberculeuse; et en caries, avec suppuration, quand elles s'exercent sur les os touchés, comme dans la forme anesthésique³².

Il a de plus souvent rencontré des formes mixtes (qu'on dirait aujourd'hui *borderline*).

Après une longue liste de symptômes passionnants et d'observations particulières, il note plusieurs cas qui contredisent formellement « l'opinion populaire de contagion, laquelle mène à l'exclusion de leur maison ceux qui sont affligés de lèpre³³ ». Il s'insurge aussi contre l'accusation d'hypersexualité dont souffriraient les lépreux, affirmant n'avoir jamais rien rencontré qui puisse le convaincre de la réalité de cette imputation.

Plusieurs vieux lépreux, dont le témoignage est pour moi digne de foi, ont nié qu'un appétit sexuel excessif soit une condition ordinaire. Ils ont déclaré que les femmes perdent leur fertilité à un stade précoce de la maladie, et que les mâles deviennent impuissants rapidement après que s'établit le stade ulcérant³⁴.

Smart en vient ensuite aux croyances et aux mœurs thérapeutiques des malades :

Les lépreux considèrent leur maladie comme incurable; et une opinion est acceptée par les plus intelligents des leurs, c'est qu'elle est un châtement divin à cause des péchés de leurs ancêtres; étant, comme ils l'imaginent, le résultat

32. Smart, *op. cit.*, p. 445.

33. *Ibid.*, p. 471.

34. *Ibid.*

direct d'une fécondation durant la période des règles, par quoi toute la masse du sang est polluée.

Ceci peut expliquer leur manque de confiance dans la possibilité d'une thérapie. Ils sont si indifférents à leur condition, ou si dénués d'espoir en une guérison, qu'ils ne cherchent même pas à apprendre les propriétés des herbes médicinales qui abondent dans ce pays.

Je ne sache pas qu'ils aient adopté aucune mesure réparatrice dans l'espoir de faire cesser ce sédiment morbide ; et le seul traitement que je leur ai vu utiliser est de nature chirurgicale et palliative. Il consiste en :

1. Des scarifications des parties boursoufflées, dans lesquelles l'effusion morbide s'est déversée pendant la période transitoire des crises rongeantes. Ils ont recours à ce procédé lors de [lèpre] tuberculeuse ou épidermique. Dans ces cas, la face, les bras, et les jambes sont souvent couverts de minuscules cicatrices identiques à celles laissées après un cas de coupure.

2. Des incisions de plus grande profondeur sont communément pratiquées dans la variété anesthésique, afin de provoquer l'ablation immédiate, ou pour faciliter la séparation des os détruits. Les lépreux affirment que ces scarifications et incisions ne sont pas douloureuses.

Les actions ulcérantes, que ce soit sur les tissus ou sur les os, ne leur procurent que de petits désagréments. Ils n'utilisent aucun onguent cicatrisant. Une feuille végétale est quelquefois appliquée sur les ulcères des membres dont la croûte est tombée ; mais ceux de la face et de la tête sont rarement préservés par un bandage³⁵.

Une remarque tout d'abord : les soins palliatifs décrits ci-dessus sont très exactement ceux que nous retrouverons sous la plume de Remoundakis parlant de Spinalonga en 1937. Ils témoignent mieux que tout discours de la situation sanitaire de cette léproserie nationale du XX^e siècle.

Si le docteur Smart nous fournit ici des observations qui ne manquent pas de bon sens, compte tenu des connais-

35. *Ibid.*, p. 472.

sances de l'époque, il n'en reste pas moins un étranger pour partie ignorant des coutumes locales. Reconnaisant qu'en ce qui concerne le traitement de la maladie « peu de choses de nature satisfaisante sont connues », il ne résiste pas à donner quelques conseils qui, selon lui, favoriseraient l'arrêt de la perpétuation de la lèpre. Ainsi est-il d'avis que l'élevage des bovins devrait être encouragé pour obtenir de plus grosses quantités de viande fraîche – ce qui prouve qu'il ignore le refus quasi religieux des Crétois de consommer du bœuf, ou en fait peu de cas. Après quoi il critique vertement les modes de production agricole qui privent, pense-t-il, l'habitant de fruits et d'excellents légumes à la tête desquels il place la pomme de terre, inconnue dans l'île, qui favoriserait, pense-t-il, une amélioration sensible de leur diète. Les habitudes crétoises lui paraissent aussi être un fâcheux adjuvant, spécialement pour ce qui concerne le costume, ce pourquoi il loue les habitants des villes qui « grâce à leurs relations fréquentes avec le continent, ont assimilé les mœurs des peuples de l'Europe de l'Ouest³⁶ ».

Le rapport se termine de manière plus constructive par la recommandation d'un abandon des mesures coercitives existantes – qui sont évidemment un contresens pour un partisan de l'hérédité – et la mise en place d'institutions, sortes d'hôpitaux pour les maladies cutanées dans lesquels seraient admis les lépreux dépistés aux premiers stades du mal, afin de permettre d'en étudier la genèse. Il fait à ce sujet allusion au docteur Louis Hjorth, danois, qui occupe alors la fonction de médecin de la commission de santé de l'île.

Dans une publication de 1853, Hjorth donne un passionnant tableau des conditions sanitaires de l'île de Crète. Là où l'on attendrait une indifférence relative de Constantinople pour la santé des Crétois, on découvre au contraire un service sanitaire bien organisé dans lequel l'auteur joue le

36. *Ibid.*, p. 471.

rôle de chargé de mission³⁷. Avec à sa tête un directeur et un médecin responsable, le système est complété par un agent dans chaque province ; il est inféodé au Haut Concile de quarantaine de Constantinople. En charge de la propreté publique, du contrôle des denrées, des permis d'inhumer, le service s'occupe principalement des grandes maladies affectant la population. Hjorth nous décrit ainsi l'épidémie de scarlatine survenue sur l'île en 1850, donne un tableau complet des régions dans lesquelles sévit la malaria, étudie le développement des « fièvres malignes » et intermittentes que connaît la Crète. Il donne son avis sur l'influence de l'urbanisme malsain des villages, les conditions climatiques et le régime dans le développement de certaines affections.

La tâche principale de la commission réside évidemment dans la lutte contre l'importation des maladies infectieuses et épidémiques, et plus particulièrement de la peste. Pour ce faire, des établissements de quarantaine sont installés dans toutes les provinces équipées de ports, et l'auteur donne une relation détaillée de leur fonctionnement.

Bien, et qu'en est-il de la lèpre ? Hjorth s'étend longuement sur le mal, relatant des mœurs que nous connaissons maintenant, les lieux de rassemblement, certaines causes favorisantes supposées. Quant aux causes premières, ses observations ne manquent pas d'intérêt :

Si l'hérédité est si souvent alléguée comme cause première, j'ai découvert avec certitude de fortes raisons pour une opinion contraire dans nombre de cas que j'ai pu observer ; par exemple : des cas dans lesquels un parent atteint donne la vie à des enfants en parfaite santé, d'autres dans lesquels un ou plusieurs membres d'une famille nombreuse sont trouvés au dernier stade de lèpre alors que leurs parents se maintiennent en bonne santé.

37. L. Hjorth, *A Few Observations on the Public Health of the Island of Crete, and its Sanitary Institutions*, Malte, G. Muir éd., 1853.

Si j'ajoute que les fréquentes relations des infectés avec le reste des habitants (puisque'ils vivent près des cités) n'ont jamais causé l'extension de la maladie parmi les gens précédemment sains ; pendant que, ci et là, des cas sporadiques surgissent dans différentes parties de la Crète ; et quand de plus je me rappelle avoir vu des enfants parfaitement sains nés et élevés dans les villages de lépreux [*meskiniès*] et également de nombreux cas de couples mariés, dans lesquels le mari ou la femme sont seuls atteints, continuant à vivre des années ensemble sans contamination par le contact ; je n'hésite pas à avancer une opinion selon laquelle la croyance générale à la contagion de la lèpre nécessite elle-même un questionnement et des expérimentations³⁸.

Quoi qu'il en soit, poursuit Hjorth, la croyance populaire contraint malheureusement les lépreux à habiter les *meskiniès*, comme des malades contagieux. Après avoir estimé le nombre des malades en Crète à quelque 600 et indiqué le type d'assistance dont ils bénéficient (deux livres de pain, petit supplément pour les mahométans durant le ramadan, à quoi s'ajoutent les dons familiaux et la charité privée), il nous fait remarquer qu'il n'est guère étonnant que ces misérables « *outcasts* » nourrissent une haine pour la société qui les a marqués et bannis comme des criminels pour la simple malchance d'être affligés d'une terrible maladie.

Nous sommes ici face à un double refus. Les doutes touchent la contagion comme l'hérédité. Si les faits relatés ne sont pas nouveaux, la position de Hjorth l'est en revanche absolument. Refusant la lutte entre deux opinions basées sur le soutien à l'une des thèses, il les renvoie dos à dos, affirmant que la connaissance des causes, des catégories, des stades de développement du mal est encore trop peu acquise pour justifier une opinion scientifique définitive. Une action médicale intervenant alors que la maladie a déjà gagné l'ensemble du corps ne renseigne d'ailleurs pas sur son évolution, c'est pourquoi :

38. *Ibid.*, p. 11-12.

Même si la cause prédisposante du mal demeure inconnue, et que rien de défini ne peut être recommandé en vue de stopper son action ; il est malgré tout humain de croire en la possibilité de soigner la maladie à ses premiers stades³⁹.

Hjorth encourage donc le gouvernement de l'Empire – avec une liberté de ton qui étonne – à se préoccuper sérieusement de la lèpre (comme il l'a fait pour la peste) en favorisant la construction de petites unités d'hôpitaux spécialisés qui autoriseraient l'accueil des malades dans les premiers stades ou lorsqu'ils sont rejetés, et à entreprendre avec eux des expériences thérapeutiques sur la genèse de la maladie. Cela permettrait à tout le moins, ajoute-t-il, de sauver ceux qui ne sont pas atteints de lèpre mais de maladies épidémiques confondues avec elle, qu'on pourrait traiter et renvoyer chez les leurs en les sauvant d'une épouvantable condamnation. Tant que ces installations ne seront pas mises en place, conclut-il, les efforts des autorités sanitaires se limiteront à chercher des améliorations à la situation sociale de cette part de la population.

En 1864, la Société impériale de médecine de Constantinople, ayant sollicité des travaux sur « la lèpre en Orient », récompense une recherche du médecin P. Brunelli intitulée *La lepra nell'isola di Creta*⁴⁰. Avec ce mémoire nous parvient la première étude complète émanant d'un praticien vivant en Crète. Italien, Brunelli parle grec et est installé dans l'île où il pratique depuis de nombreuses années. Ses renseignements présentent donc un intérêt particulier et nous orientent sur une vision indigène, qu'elle soit le fait des malades, de la population ou des médecins.

39. *Ibid.*, p. 14.

40. P. Brunelli, « *La lepra nell'isola di Creta* », in *Annali universali di medicina*, vol. CVIII, fasc. DXCIV, décembre 1866, p. 461-559, et janvier 1867, fasc. DXCV, p. 3-43. Voir aussi la *Gazette médicale d'Orient*, vol. VIII, Constantinople, avril 1864, p. 6.

En préambule, notre auteur donne un tableau que nous connaissons maintenant, mais sur lequel il est bon de revenir pour en noter les variantes d'interprétation :

Les personnes qui sont affectées de cette insidieuse maladie, presque toutes de la campagne, s'aperçoivent souvent bien tard de leur sort, espérant d'illusoires améliorations ; et après qu'ils ont consommé pendant une ou plusieurs années leur substance, après que la maladie s'est déclarée, l'opinion publique, toujours méfiante, se soulève contre ces malheureux et les condamne à l'expulsion de la société commune pour cause de contagion. En cas de résistance de leur part, les autorités locales viennent à la rescousse du peuple pour les enfermer dans des lieux à l'écart, que l'on nomme léproseries, proches des trois cités de La Canée, Réthymnon et Candie, ou encore près des villages de Ierapetra, Crizza et Gdochia.

Ces léproseries sont de réels villages composés de petites cabanes où ne se voit que la misère souffrante. Arrivés dans ce triste séjour, certains en compagnie de parents sains, les lépreux restent toute la journée sur la voie publique, ici et là sur le sol, recouverts de guenilles, exposés à l'alternance des saisons et demandant l'aumône aux passants. Ceux qui sont sans famille se réunissent à deux ou trois, souvent de sexe différent, dans la même cabane, pour s'entraider dans leur infirmité.

Beaucoup sont mariés entre eux ou avec des individus sains parents de lépreux avec lesquels ils sont venus ou qui sont nés dans la léproserie. Malgré les lacunes de l'enfermement et le manque de surveillance, la répugnance et la peur d'un tel destin les laissent complètement isolés des personnes étrangères à leur famille ; mais les personnes saines qui se trouvent dans les léproseries entrent dans la cité et se mettent en contact avec le peuple, comme d'ailleurs leurs parents venus des villages pour les visiter. Chacun peut imaginer comment se déroule leur existence et combien elle est abrégée dans leur position, malgré l'apathique résignation dans laquelle tous sont immergés. Tout secours médical est pour eux impossible, même pour alléger leurs souffrances ; décédés, ils seront enterrés sans autre aide que celle de leurs compagnons, les

seuls qui se proposent pour le service funèbre. Le gouvernement leur attribue à chacun un kilo de pain⁴¹.

Brunelli précise que les lépreux désignent fort justement dans leur langage les types de lèpre. Ils parlent de la *koutsouridès* – mutilante – pour la lèpre atrophique ou mutilante ; de *sapidès* – pourrissante – pour la lèpre hypertrophique ou léonine ; enfin de *pogaridès* pour la forme tuberculeuse. Il confie avoir lui-même adopté ces catégories fondées sur l'expérience des malades. Plus généralement la maladie est appelée *chomagra* et les malades *chomeni*⁴². Brunelli s'étend longuement sur le problème de la propagation. Il présente, dans un discours dialectique, les arguments des deux théories en présence (contagion ou hérédité) et conclut résolument pour ce qu'il nomme une influence héréditaire, soit *a minima*, une prédisposition nécessaire au développement du mal. Cette démonstration s'inscrit, il est important de le saisir, dans une polémique portant sur les épidémies qui, au niveau européen, agite à cette époque contagionnistes, partisans de l'hérédité, de l'infectionnisme... et spontanéistes.

En 1846, l'Académie royale de médecine de Paris a adopté les principes des contagionnistes. Mais les médecins britanniques, de même que les praticiens allemands et norvégiens, demeurent héréditaristes. La médecine occidentale reste donc hésitante devant la cause du mal. Ce n'est pas ici le lieu de développer cet affrontement qui durera jusqu'aux années 1890, lorsque triompheront les thèses scientifiques en un mouvement qui modifiera radicalement le sens même de la médecine. Nous l'évoquerons pourtant en parlant tout à l'heure de la Norvège.

Revenant à la lèpre, il faut noter que, dès le milieu des années 1850, l'Académie royale britannique de médecine a lancé une enquête à l'échelle mondiale sur sa transmissibilité. Ses conclusions paraîtront en 1867 :

41. *Ibid.*, p. 466-467.

42. *Ibid.*, p. 470.

L'avis quasi général de la plupart des médecins expérimentés de tous les pays est contraire à la croyance que la lèpre est contagieuse, c'est-à-dire qu'elle est transmise par le contact ou l'intimité avec des malades. Les quelques exemples avancés pour prétendre le contraire sont ou bien fondés sur une observation insuffisante, ou bien énoncés sans les détails nécessaires et ne peuvent donc contredire la conclusion ci-dessus⁴³.

Dans cette polémique, Brunelli s'inscrit en partisan de l'hérédité, même si sa position modérée et son expérience le portent à parler plutôt de prédisposition. Il constate en effet que l'hérédité est fort capricieuse : parfois sautant des générations, elle peut aussi toucher le fils avant le père, ou encore suivre des voies latérales. Parallèlement à ces règles, il affirme avoir rencontré de nombreux cas de maladie spontanée. Il classe dans cette catégorie tous les malades dont la lèpre ne peut être expliquée ni par la contagion, ni par l'hérédité. Ainsi, sans être à proprement parler un spontanéiste, admet-il la possibilité de naissance « endogène » de cas de lèpre⁴⁴. Dans ce travail très fouillé – il ne donne pas moins de cinquante-cinq analyses complètes de cas et une bonne centaine de descriptions partielles –, il convient de l'endémicité (parfois locale), et s'il admet une transmissibilité secondaire, son étiologie n'en reste pas moins marquée par l'hérédité et les cas spontanés. Le diagnostic, lui aussi très complet, passe en revue tous les symptômes du mal à ses différents stades, décrit les atteintes dans le détail, évacue définitivement (du moins pourrait-on le croire!) le prétendu satyriasis, s'attarde sur les douleurs et les stades fébriles de cette atteinte chronique.

43. *Report on Leprosy by the Royal College of Physicians*, Londres, George Edward Eyre & William Spolliswoode, 1867.

44. Anecdote : en 1978, dans une région perdue de Suisse, un médecin annonça à l'Office fédéral de la santé publique, section maladies contagieuses, avoir repéré un cas de lèpre. Le patient était un berger n'ayant jamais quitté son village natal. Certain d'avoir affaire à une erreur de diagnostic, l'office envoya sur place un expert qui ne put que constater la réalité du cas.

Dans son exposé étiologique, il aborde pour la première fois sérieusement le lien de la maladie avec les conditions sociales, accuse le mode de vie misérable en campagne, étudie les convictions populaires, notant que :

Outre la croyance aux sortilèges, commune au bas peuple de chaque région campagnarde, dans le Levant, l'*aphorisme* joue un grand rôle dans la production des maladies, et particulièrement sur cette île dans le développement de la lèpre. Il s'agit ici d'une espèce d'excommunication, d'un bannissement propre à l'Église, formulé dans les livres ecclésiastiques, selon lequel sont augurés de nombreux malheurs aux individus accusés de vol ou d'autres crimes. Parmi tant de menaces figure la lèpre. Le bas peuple croit à la force surnaturelle de cette excommunication et pense qu'elle a une action non seulement sur le coupable, mais aussi sur toute sa famille, et finalement sur toute personne excommuniée, même si elle est innocente. Prononcée par le prêtre, une telle formule devient pour l'excommunié une condamnation à mort. Qui connaît le Levant est convaincu que cette force superstitieuse est capable de tuer lentement une personne et même une famille entière [...] ⁴⁵.

Évoquant à son tour le régime crétois, il l'analyse dans le détail (mesurant les quantités consommées) et balaie les affirmations occidentales d'une nourriture avariée.

Ces gens [les Européens] ne peuvent comprendre qu'un pays riche en huile ait le goût si dépravé qu'ils consomment de l'huile d'olive rance. Or, s'il est vrai que l'huile de cette île ne se conserve pas longtemps, elle se maintient de façon parfaitement saine pendant un an si elle est tenue dans quelque endroit favorable. [...] Quant à l'abus des substances salées et pourries, (poisson salé, morues, sardines, etc.), nous avons fait connaître les quantités consommées, qui sont loin de constituer un abus ; reste à en connaître la qualité. Ces

45. *Ibid.*, p. 556.

marchandises sont importées majoritairement en automne ; pratiquement toute la morue importée provient de France, et à son arrivée, deux délégués du consulat de France en contrôlent la qualité [...]»⁴⁶.

Brunelli en vient ensuite au traitement de la maladie, pour reconnaître que sa pratique quotidienne ne le porte pas à l'optimisme. S'il recommande bien quelques soins palliatifs, s'il a même réussi à retarder le processus dans certains cas, il reste conscient que les causes réelles du mal, et donc sa thérapie, sont loin d'être éclaircies. C'est pourquoi il préconise un réel travail de recherche sur les stades précoces de la lèpre – comme le faisait Hjorth –, notant que toute l'attention du médecin porte sur des cas avancés du mal, sur ses manifestations externes ; or, dit-il, « nous avons noté qu'il existe dans le même temps un processus morbide interne plus ou moins manifeste, malgré l'apparence de santé générale qui s'observe souvent, particulièrement dans les premières années⁴⁷ ». Poussant plus loin son raisonnement, il propose de cesser de voir la lèpre comme une maladie cutanée et de la considérer comme comportant deux stades : l'un interne, originel (il évoque l'affection des nerfs), et l'autre externe, secondaire.

Si toutes ces prises de position sont aujourd'hui dépassées, il n'en reste pas moins que Brunelli avance, en relation avec les connaissances de l'époque, quantité d'idées, de pistes fécondes. On ne peut manquer d'éprouver une sympathie pour ce praticien qui, le premier, sans se contenter de pérorer sur le mal, partage le sort de ces malheureux. Cela dit, ses convictions le portent, lorsqu'il s'agit de formuler des conclusions, à bannir les formes d'internement existantes qui lui paraissent inutilement cruelles puisque

46. *Ibid.*, p. 559.

47. *Ibid.*, p. 24 (deuxième partie). Ici encore, nous retrouvons le récit de Remoundakis, parlant de la connaissance qu'avaient les paysans des signes annonciateurs (précurseurs) de la maladie, pour constater malheureusement que ces pistes ont été totalement abandonnées par la recherche.

inefficaces, mais à demander la création de *lazarets* dans lesquels les malades seraient isolés dès les premiers stades et à exiger l'interdiction du mariage qui est pour lui vecteur important de la transmission.

De 1883 date la dernière initiative autochtone relative à la lèpre en Crète. Après de nombreux appels – nous avons vu ceux de Smart, Hjorth et Brunelli –, après que, dans les classes dirigeantes, la perception du mal a définitivement glissé de la description populaire à celle de la médecine occidentale, après surtout les troubles politiques considérables qui ont secoué la Crète depuis les années 1860 et amené la création d'une assemblée générale crétoise sous autorité turque, celle-ci a voté un important crédit de 300 000 *gros-sia* pour l'établissement de léproseries modernes et demandé l'avis d'une commission médicale. Pour être précis, cette décision survient après que les lépreux des *meskiniès* ont débuté une grève de la faim, suite à une diminution de la ration quotidienne de pain. Un an plus tard, le 20 janvier 1884, trois médecins, les docteurs I. Veume de Chania, I. K. Sphakianakis d'Héraklion et I. Tsouderos de Réthymon remettent au président Photiadès Pacha un rapport sur la meilleure façon d'utiliser cette somme dans la lutte contre la lèpre.

Approuvant la dépense envisagée, les auteurs commentent leur rapport par un historique de la lèpre. Après avoir dénoncé l'origine des croyances – maladie maudite des chrétiens –, ils entreprennent de narrer le passé du mal et des mesures prises contre lui. Mais, fait marquant, le récit tourne maintenant le dos à la réalité crétoise et se résume à relater l'histoire de la lèpre en Europe occidentale :

Dans la loi mosaïque existent des ordonnances détaillées pour la séparation et le strict isolement des lépreux, et sa définition de « maladie impure » a beaucoup contribué à enraciner chez les chrétiens la croyance à la contagiosité, et

dicté pendant tout le Moyen Âge des mesures sévères et barbares contre les lépreux, mesures dont les séquelles sont encore visibles chez nous maintenant⁴⁸.

La Crète est ici positionnée à la fin d'une histoire des pays civilisés. Plus question de s'attarder sur d'éventuelles origines arabes ou égyptiennes, sur un parcours indigène, comme le faisaient les récits passés. Suit une longue narration des mesures prises au Moyen Âge – mythologie que nous connaissons tous – qui note que, la maladie s'étant éteinte lentement dès le XIV^e siècle, elle ne subsiste plus en Europe « qu'en Norvège, en Espagne, dans le Sud de la France, dans les Balkans, aux alentours de la mer Noire et dans les îles grecques, surtout en Crète. *Hors d'Europe*, [elle subsiste] dans plusieurs endroits d'Asie, d'Afrique, en Amérique du Nord et du Sud et en Polynésie⁴⁹. » Cette inscription résolument européenne exige évidemment un abandon des croyances propres au passé crétois et un alignement sur ce qu'on pense être la position d'une médecine scientifique.

La majeure partie de la population continue à croire encore aujourd'hui à la puissante contagiosité de la lèpre, pourtant cette croyance a été ébranlée chez les médecins dès qu'ils ont tenté d'étudier plus attentivement la maladie et finalement, chez la plupart d'entre eux, c'est la thèse contraire qui a pris le dessus, qui dit que la lèpre n'est pas contagieuse⁵⁰.

On aura compris que nos trois médecins sont de fervents partisans de l'hérédité. Ils reviennent sur l'enquête mondiale de l'Académie royale britannique (1867), puis constatent que la découverte par Hansen d'un organisme parasitaire microscopique nommé *Bacillus leprae* (1874) a conduit

48. « Rapport des trois médecins I. Veume, I. K. Sphakianakis et I. Tsouderos au gouvernement général de Crète », repris dans *Mysson*, t. B', Athènes, 1933, p. 52.

49. *Ibid.*, p. 53 (nous soulignons).

50. *Ibid.*

certains à lui attribuer la production de la maladie. Cette position est pourtant loin de les convaincre :

L'existence de ce parasite a été confirmée par des experts français et allemands, ainsi quant à son existence il n'y a pas de doute. Ce qui est incertain, c'est de savoir si ce parasite crée effectivement la maladie, ou est au contraire créé par l'organisme malade facilitant sa croissance. [...] Mais de toute façon, cette découverte, d'ailleurs en accord avec l'esprit qui règne depuis quelque temps en médecine, lequel recherche partout et pour toutes les maladies une cause dans des organismes parasitaires, a renforcé à nouveau l'idée presque abandonnée de la contagiosité par la transmission d'homme à homme de bactéries de la lèpre⁵¹.

Incertitude justifiée si l'on veut bien se rappeler que toutes les tentatives entreprises jusqu'alors – en fait jusqu'en 1957 – pour inoculer le bacille à des êtres vivants et surtout pour le cultiver *in vitro* ont échoué, que de plus nous ne possédons pas à ce jour de thèse définitive sur son mode de transmission. Incertitude et déception aussi de voir niés les résultats d'années d'observations médicales des pratiquants qu'ils sont, qui leur fait ajouter que « même si cette théorie n'est pas tout à fait valable, il est sûr que la plupart des lépreux portent la maladie en eux "en faux" [en puissance] du ventre de leur mère⁵² ». Forcés d'admettre ce bacille dans la catégorie des causes « productrices » du mal, ils le placent à côté du climat, de la nature du sol, de la qualité de la nourriture, du manque de propreté... toutes causes que la diversité des pays endémiques rend pour eux bien discutables.

Récapitulant leurs arguments, ils en arrivent aux conclusions suivantes :

1. La lèpre se transmet très difficilement par contagion.
2. La lèpre se transmet habituellement par hérédité.

51. *Ibid.*, p. 54.

52. *Ibid.*, p. 55.

3. La mauvaise alimentation en général facilite son développement.

Sur ces bases, ils vont tenter de convaincre le pouvoir de mesures nécessaires à la protection des gens sains d'une part, et aux soins des malades de l'autre. S'ils admettent que la stricte isolation des lépreux reste sans doute le moyen le plus efficace et le plus populaire, ils tempèrent aussitôt en expliquant que si les lépreux qui se cachent dans les villages constituent certes un danger, c'est surtout par leur mariage et la procréation qui s'ensuit. Enfin, ils en arrivent à la question de fond :

Existe-t-il une certitude qu'après la mise en application de ces mesures la maladie maudite sera éradiquée de l'île de Crète? Malheureusement on ne peut donner une réponse positive à cette question. C'est pour cette raison que des mesures aussi radicales n'ont jamais été prises dans aucun pays où la lèpre sévit. Seules des léproseries parfaitement organisées ont été établies dans certains lieux où se réfugient les lépreux volontaires, ou ceux qui sont pris à mendier, ou encore ceux dont le mal est très avancé. Même l'interdiction de mariage, proposée au parlement norvégien il y a quelques années, a été rejetée à une faible majorité. En général, les autorités législatives des pays civilisés, malgré les encouragements, ont de la peine à prendre des mesures obligatoires et restrictives de la liberté individuelle, car la science ne peut assurer que par de telles mesures la maladie sera éliminée⁵³.

Envisageant alors la création de ces « léproseries parfaitement organisées », ils imaginent soit la construction de quatre centres pouvant accueillir environ 200 malades chacun – qu'ils chiffrent à 4 000 livres par installation, à quoi s'ajouteraient des frais de fonctionnement de 10 000 livres par an et par hôpital –; soit l'installation de colonies dans une ou deux petites îles voisines – Koufonissi ou les îles Dionyssadès – dont le coût serait plus élevé encore.

53. *Ibid.*, p. 57.

Aucun doute, nos trois médecins sont en fait opposés à de tels projets et découragent le Congrès de se lancer dans les dépenses conséquentes qu'ils ont alignées. Ils proposent plutôt de prendre quelques « mesures provisoires » :

a) Augmenter tant soit peu l'alimentation de ceux qui demeurent dans les léproseries afin de permettre une interdiction de mendicité dans les villages et dans les villes.

b) Mettre en contact le gouvernement avec l'autorité religieuse pour qu'à chaque demande d'autorisation de mariage on examine attentivement si l'un des futurs époux est lépreux ou suspect de l'être, ou s'il a ou avait des parents ou des frères et sœurs lépreux, afin que l'autorisation ne soit pas accordée avant qu'un médecin spécialiste de la maladie ait examiné le suspect et certifié par écrit qu'il ne présente aucun symptôme de lèpre.

c) Par les soins du gouvernement devrait être imprimée et distribuée aux papes, instituteurs, etc. une brochure comportant de brefs renseignements sur la lèpre et des instructions pour empêcher l'extension des causes qui facilitent la maladie⁵⁴.

Profitant de leur rapport, ils rendent le congrès attentif au fait que la Crète ne possède pas d'hôpitaux dignes de ce nom ; qu'à côté des lépreux quantité de malheureux souffrant d'autres maladies ne trouvent ni refuge, ni soins. Ne pourrait-on pas, suggèrent-ils, profitant déjà de la somme de 3 000 livres votée pour les lépreux, envisager la construction d'un hôpital général dans chacune des trois villes – avec séparation des malades contagieux ?

Il faudra attendre cinq ans pour trouver une suite à ce texte. C'est le 20 décembre 1888 que le parlement crétois décidera la création d'une léproserie. Il est précisé que son emplacement et son organisation seront définis par le gouverneur général. Des fonds publics sont accordés. Enfin,

54. *Ibid.*, p. 57-58.

article 5, après avoir demandé que soit produite une liste des lépreux vivant en Crète et que leur fortune soit établie, le Parlement exige que les travaux de construction de la léproserie débutent en janvier 1889⁵⁵.

Inutile de dire que rien ne sera entrepris. La Crète vit alors dans une situation de chaos politique incessant. Toujours sous occupation ottomane, connaissant les pressions occidentales, le débarquement de volontaires grecs, les massacres intercommunautaires, puis l'arrivée des grandes puissances (Allemagne, France, Angleterre, Italie et Russie) avant de se voir attribuer un haut gouverneur, l'île a d'autres soucis que la construction d'installations pour les lépreux.

Dans les faits, depuis 1717, le sort des lépreux ne s'est guère modifié, si l'on excepte l'attribution d'une demi-oke de pain quotidien supplémentaire – on dit aussi que les malades turcs reçoivent une petite ration de riz et de beurre pendant le mois du ramadan. Abandonnés à eux-mêmes, les malades ne sont toujours pas considérés comme souffrant d'une affection digne de soins. Il est vrai qu'aucune thérapie n'existe qui permette de lutter efficacement contre la lèpre, mais peut-être est-il important de rappeler que si le lépreux vit lui-même son mal comme un *état* – une infirmité – plus que comme une affection, il n'en est pas moins soumis à toutes les maladies communes à chacun, lesquelles finissent d'ailleurs par l'entraîner vers la mort. De plus, la lèpre provoque quantité de lésions, blessures extérieures qu'il serait loisible de traiter et qui mériteraient un système de soins palliatifs structuré. Rien de semblable n'est envisagé, la perception demeure globale et fixée sur l'incurabilité du mal, elle n'entraîne aucune mesure et laisse le lépreux isolé par et dans son affection.

55. *Journal du Gouvernement général de la Crète*, « Votation sur la création d'une léproserie en Crète », Chania, 20 décembre 1888.

Avènement de la lèpre historique

Si en apparence la situation n'évolue guère sur l'île, le rapport de 1884 révèle pourtant une attention nouvelle portée par ses auteurs aux décisions prises par les autorités européennes dans la lutte contre la lèpre. L'allusion faite à la Norvège mérite ici un détour.

Seul pays occidental à connaître encore l'endémie à grande échelle – 2 858 cas en 1856 selon Hansen –, la Norvège a initié dès cette année-là un programme d'éradication qui suscitera bientôt l'intérêt de tous les pays développés. Armauer Hansen en décrit le développement commencé par l'État avec l'appui de la médecine :

L'isolement n'a jamais été absolument obligatoire en Norvège. Dès le début, il a été entièrement volontaire. Il fut conduit initialement comme une prise en charge humanitaire des malades pauvres. L'État construisait les installations, disait aux lépreux qu'ils pouvaient y être pris en charge et qu'il supporterait tous les frais.

Cela a suffi à remplir totalement les installations, car le pays prend la charge pécuniaire, et les lépreux du fait des suites de leur maladie sont de mauvais travailleurs et donc un fardeau pour les pauvres parents. Une fois l'expérience faite que ces mesures laissaient espérer une diminution, voire une disparition, à terme, de la maladie, une loi a été votée en 1885 selon laquelle les commissions de santé ou les administrations communales ont obtenu le droit d'imposer aux lépreux de vivre, même dans leur maison, aussi loin que possible de leurs voisins, et lorsque cela n'est pas possible ou lorsque les lépreux ne veulent pas se conformer

aux dispositions, l'administration peut les obliger à rejoindre les installations⁵⁶.

Dès son indépendance relative (1814), la Norvège naissante se trouve confrontée au problème de la lèpre. Il est bientôt considéré comme d'importance nationale et une première loi est votée en 1836 qui prévoit déjà la construction de lieux d'isolement à la charge de l'État. Mais il faut attendre l'arrivée de Daniel Cornelius Danielssen pour que se mette en place une réelle prise en main par les autorités d'une lutte contre la lèpre.

La médecine occidentale considérait jusque-là cette maladie comme appartenant au passé, tout travail étiologique semblait donc inutile. L'exception norvégienne poussa par contre la jeune nation à saisir à bras-le-corps ce qu'elle considérait comme une tare – un mal du monde sous-développé – l'empêchant d'être acceptée dans le concert des nations européennes. Danielssen et son assistant Boeck, nommés à la tête de l'institution de Bergen, produisirent quelques années plus tard (1847) les résultats de leur travail autour de la lèpre sous le titre *Om Spedalsked (De la lèpre)*. L'ouvrage fut traduit en anglais et en français et rapidement considéré dans toute l'Europe comme la première étude scientifique sur la lèpre⁵⁷. Le décompte médical encouragé par cette thèse fit apparaître un danger grandissant qui commanda l'ouverture de trois grands établissements entre 1856 et 1862.

Les résultats de cet « internement volontaire », que Hansen produira en 1897 à la conférence de Berlin, montrent que la lèpre était devenue un problème politico-social pour la Norvège. Il n'y est pas question de guérison. Même si la thèse contagionniste soutenue par le découvreur du bacille a

56. *Mittheilungen und Verhandlungen der Internationalen Wissenschaftlichen Lepra-Conferenz zu Berlin*, 11-16 octobre 1897, vol. I, Berlin, éd. A. Hirschwald, 1897, t. III, p. 4.

57. D. C. Danielssen, C. W. Boeck, *Traité de la spedalsked ou éléphantiasis des Grecs*, Paris, J. B. Baillière, 1848.

remplacé celle de Danielssen – beau-père de Hansen, qui soutenait lui l'hérédité –, aucune avancée, ni dans le savoir clinique ni dans l'étiologie, ne permet de proposer une thérapie de la lèpre. Il est par contre lourdement question d'*éradication* de la maladie, au point que l'on comprend rapidement que la véritable question est devenue affaire de chiffres : comment réduire le nombre de malades ? La disparition du mal se confond dès lors avec celle des porteurs du mal ! Problème réel qui devrait aujourd'hui encore nous interroger : sachant qu'aucune guérison n'était à attendre, comment expliquer que le nombre de lépreux soit passé de 2 833 en 1856 à environ 700 en 1895 ? Faut-il croire Hansen lorsqu'il dit :

Les lépreux ont été en si grand nombre que les établissements étaient surpeuplés. Par ce fait, nous sommes involontairement devenus des meurtriers. Il s'est déclaré tant de maladies, tant d'infections dans les établissements, que les lépreux mouraient bien plus tôt que s'ils étaient restés à la maison. Il n'y a là, à proprement parler, aucun accident d'un point de vue sanitaire, mais ce ne fut ni beau ni humain, même si les installations s'appuyaient sur des considérations humanitaires⁵⁸.

... ou doit-on parler ici de déclin spontané ? La réponse est malheureusement claire. Nous assistons à la mise en place d'un système d'enfermement destiné à faire *disparaître* « le mal » en éloignant ses porteurs de la communauté. Avec la caution de certains médecins norvégiens, l'État – pour la première fois dans l'histoire moderne – installe les lieux d'une véritable déportation des malades, d'une séparation, dont le but inavoué est la disparition du spectacle de ce mal. Nous ne sommes pas ici face à une volonté de comprendre ou d'éradiquer la maladie elle-même – encore moins de guérir le malade –, mais devant la décision de la dissimuler,

58. *Lepra-Conferenz zu Berlin*, vol. II, V^e session, *op. cit.*, p. 162.

mais devant le désir de se débarrasser des indésirables porteurs de ce qu'une autorité discutabile considère comme une tare. Ainsi s'en prend-on à ses figures plutôt que d'étudier plus avant ses fondements. Le processus n'a rien à voir avec la médecine, laquelle par la délégation qu'elle consent à l'État abandonne ici sa tâche et la cède à une administration démunie des connaissances nécessaires : il est d'abord politique. C'est à un État autoritaire qu'on attribue le rôle d'acteur principal ; c'est lui qui se doit dès lors de contrôler, de séparer. Souvenons-nous que la décision ne s'appuie pas sur une connaissance définitive du mal, une certitude scientifique, qu'elle accepte une thèse discutée qui est alors loin de faire l'unanimité. Mais cette solution a pour elle d'être rapide, pratique et économique. Avec elle, plus de remise en cause, plus de questionnement moral. Les lépreux deviennent une catégorie dangereuse dont la société doit être protégée. Leur traitement appartient à une machine administrative qui parle rationalité instrumentale, ignore les individualités, traite des masses, solutionnant les problèmes au moindre coût sociétal. Dans le cas de la Norvège, force est d'admettre que l'institution réussit son œuvre, puisque la lèpre disparaît, ou plutôt puisque les lépreux existants sont éliminés. Quant à savoir pourquoi l'endémie s'y éteint lentement dès le début du XX^e siècle, ceci est une autre histoire...

Le « traitement de la lèpre » s'inscrit dès lors dans l'idéologie – très en vogue en cette fin du XIX^e siècle – d'un hygiénisme égaré dans les thèses eugéniques. Cet exemple initial de la mise à l'écart, de l'isolement, de l'élimination même, figure le début d'un processus que je qualifierais d'*empoisonnement idéologique*. La notion de protection du corps humain sain contre les miasmes (entendre les microbes) s'y transforme en protection d'un corps social prétendument sain contre des éléments définis comme nocifs par un pouvoir. Le XX^e siècle nous a abondamment démontré les ravages de cette idéologie nouvelle. Internement des simples

d'esprit, disparition des handicapés du théâtre urbain, mise à l'écart de toutes les figures contraires à l'idée triomphante de la compétition, de la puissance maximale, de l'homme normal formaté... mais plus dramatique: assimilation des déviances, des idéologies non conformes, des différences dites raciales à de véritables tares justifiant l'enfermement, voire l'extermination de ceux que l'instance suprême du moment a jugés a priori nuisibles pour elle. Les cent dernières années ne sont qu'une longue liste des violences justifiées par la démission éthique qui autorise à se libérer – se débarrasser – d'un prétendu problème social en faisant disparaître ses porteurs. Nous verrons, dans la suite de notre étude, que ces notions d'hygiène sociale, d'eugénisme, d'euthanasie ne cesseront de réapparaître dans le cadre de décisions pseudo-médicales⁵⁹.

Le 11 octobre 1897 s'ouvre à Berlin la première conférence mondiale sur la lèpre. Réunissant les plus grands spécialistes de tout l'Occident, elle intervient au moment d'un regain d'attention porté à la maladie par les « pays développés ». Conséquence de l'impérialisme occidental, l'explosion des échanges internationaux avec le tiers-monde – où le mal règne encore de manière endémique – entraîne en effet une inquiétude nouvelle, dictée par la crainte d'un retour de cette pathologie d'un autre âge et de son prolongement en épidémie dans tout l'Occident.

59. Deux chercheurs au moins ont étudié cette évolution et abouti aux conclusions que j'ai commencé à développer dans *L'Île aux lépreux* (Paris, Grasset, 1979) sans avoir alors saisi toute l'ampleur de la pression internationale sur la Grèce. Tout d'abord, Zachary Gussov (*Leprosy, Racism and Public Health: Social Policy in Chronic Disease Control*, San Francisco, Westview Press, 1989) a travaillé sur les léproseries américaines et l'influence du modèle européen du XIX^e siècle; puis Reinaldo Guilherme Bechler (*Leprakämpfung und Zwangsisolierung in ausgehenden 19. und frühen 20. Jahrhundert*, thèse de doctorat, faculté de philosophie de l'université Julius-Maximilians, Würzburg, non publié, 2009) a lui aussi étudié l'histoire de la première conférence mondiale sur la lèpre de Berlin. Parlant des léproseries norvégiennes, Bechler note: « Ces installations étaient finalement devenues des cimetières pour des citoyens sans espoir et morts socialement. »

Suivant la proposition de Hansen, la conférence vote les résolutions suivantes :

1. Dans tous les pays où la lèpre forme des foyers ou prend une grande extension, l'isolement est le meilleur moyen d'empêcher la propagation de la maladie.

2. La déclaration obligatoire, la surveillance et l'isolement, tels qu'on les pratique en Norvège, doivent être recommandés à toutes les nations dont les municipalités sont autonomes et possèdent un nombre suffisant de médecins.

3. Il faut laisser aux autorités administratives le soin de fixer, sur l'avis des conseillers sanitaires, les mesures de détail en rapport avec les conditions sociales de chaque pays⁶⁰.

Or, nous le savons, l'internement norvégien, contrairement à sa publicité, n'avait rien de volontaire. La loi de 1884 autorisait en effet « [à] interner les lépreux pauvres dans les établissements », à quoi Hansen [encore lui !] ajoute : « J'ai ensuite proposé que les autres lépreux, qui ne sont pas pauvres, puissent être isolés de force⁶¹. » On comprend sans peine ce que de telles directives vont autoriser dans les colonies et les régions sous-développées sous contrôle de l'Occident.

Quand nous aurons précisé qu'aucun médecin crétois n'a participé à cette conférence⁶², nous pourrions revenir sur notre île pour constater d'abord que la situation politique y est radicalement transformée. Après une tentative ratée d'annexion par la Grèce au début de 1897, l'île connaît une période de troubles, toujours sous suzeraineté turque, mais simultanément sous contrôle de la Grande-Bretagne, de la France, de la Russie et de l'Italie. L'administration par un conseil d'amiraux européens est bientôt reconnue par l'as-

60. *Lepra-Conferenz zu Berlin, op. cit.*, vol. II, VI^e session, p. 194.

61. *Ibid.*, p. 163.

62. Par contre, deux médecins grecs – tous deux partagés entre contagion et hérédité –, les docteurs athéniens Mitaftsis T. et Rosolinos S. y représentaient le gouvernement royal grec.

semblée crétoise. Le 26 novembre 1898, les grandes puissances proposent au poste de gouverneur de Crète le prince Georges, fils du roi de Grèce. Des élections sont organisées qui désignent 138 députés chrétiens et 50 musulmans. Ainsi débute une période de semi-indépendance qui durera en fait jusqu'à 1908. Avec elle s'affirmera peu à peu une bourgeoisie citadine, constituée de notables, de commerçants et d'intellectuels plus ou moins proches du pouvoir, attirés par les méthodes de l'Occident – progrès, science et culture – qui apprendront, dans un processus qu'on peut qualifier d'acculturation, à se conduire en face des plus pauvres en véritables colonisateurs. Ce phénomène, qui comme en Grèce continentale perdurera jusqu'au milieu du XX^e siècle, instaure une société double faite de « campagnards traditionnels » conservant les mœurs et le train de vie anciens et d'une « élite citadine » vivant en tournant le dos aux premiers – tout en profitant économiquement de leur production. À mesure que s'élargira le fossé entre ces deux visions du monde, le citadin prenant le pouvoir sur le mode de penser de la province, les valeurs utilitaristes, l'importance grandissante du comptage, du paraître aussi, pousseront la bourgeoisie naissante à exiger de l'État un durcissement des règles et des lois qui régissent la vie en commun. Notons que la présence quotidienne des troupes d'occupation n'est pas étrangère à ces sensibilités nouvelles. Les liens entre les citadins et l'élite des puissances aiguïssent le désir d'imiter les mœurs occidentales et poussent les autorités à légiférer. Les officiers n'hésitent d'ailleurs pas à prendre parti, voire à faire pression pour ce qui concerne la présence des lépreux dans la cité. À preuve cette missive du commandant en chef du corps d'occupation russe adressée en 1899 aux autorités du département de Réthymnon :

Monsieur le Préfet,

J'ai l'honneur de vous prier de bien vouloir trouver quelque moyen possible pour isoler les lépreux dans un

endroit éloigné de la ville, car leurs habitations se trouvant près des casernes, je crains que des cas de cette terrible maladie ne se produisent parmi mes troupes.

Veillez recevoir, Monsieur le Préfet, mes civilités empressées.

Le commandant en chef⁶³

Le changement d'attitude s'observe également en suivant les prises de position des citadins dans la presse locale, comme le montre un article paru en 1894 dans l'hebdomadaire *Iraklion* et titré « Nécessité de la création d'une léproserie » :

Notre ville devient chaque jour plus belle grâce à l'action des autorités administratives et communales. Si cette action continue, Héraklion sera dans quelques années comparable aux plus belles cités de l'Europe.

Mais quand donc sera-t-il possible de faire disparaître une grande laideur, laideur de plus dangereuse qui côtoie notre ville ? [...] On peut avoir le cœur solide, mais comment ne pas souffrir à la vue de ces êtres horribles, de leur visage déformé, des ulcères puants, des moignons gangrenés et amputés, de leurs voix rauques qui provoquent l'horreur et le frisson de ceux qui entrent et sortent de la ville. Nous ne savons pas combien la lèpre est contagieuse, mais le contact des lépreux avec les gens sains ne nous paraît pas sans danger. Dans le faubourg qu'ils nomment *miskinia* habitent pêle-mêle des lépreux et des gens sains qui sont en contact sans précautions, qui se bousculent dans une église, qui fréquentent des cafés communs, qui ont de nombreux rapports entre eux, même conjugaux. [...] Nous savons que de grands moyens seraient nécessaires pour créer des léproseries contenant tous les lépreux, mais nous pensons que ces sommes seront trouvées quand existera une action adéquate des autorités responsables. [...] Nous nourrissons l'espoir que le

63. In E. Bournova, « Santé publique et corps médical en transition : le cas de la Crète au début du siècle », *Annales de démographie historique*, Paris, École des hautes études en sciences sociales, 1996, p. 121.

pouvoir bien connu de son Excellence fera cet effort, et que, l'ayant enclenché, cette œuvre difficile sera bientôt accomplie qui débarrassera les gens sains du danger de la contagion et les malades des mille malheurs et privations qu'ils subissent [...]⁶⁴.

On lit dans ce court extrait la naissance d'une sensibilité qui utilise – pêle-mêle, elle aussi – des peurs ancestrales, de véritables complexes de classe, le désir d'un contrôle social et enfin de pseudo-connaissances scientifiques pour justifier son désir de paraître occidentale. Le recours d'abord hésitant à la sanction médicale pour justifier la gêne, qui est comme un aveu du véritable but de la démarche (« nous ne savons pas combien la lèpre est contagieuse... »), se transforme à la fin de l'article en véritable justification scientifique, la prétendue contagion devenant la cause du rejet (« débarrasser les gens sains du danger de la contagion... »). L'article donne le ton d'une campagne reprochant aux autorités leur laxisme et particulièrement leur inaction depuis le vote du gouvernement en 1888. Mais, nous l'avons dit, l'époque est agitée, les pouvoirs eux-mêmes vacillants et il faudra attendre la fin du siècle pour que, le prince Georges de Grèce étant nommé gouverneur, les forces nouvelles découvrent leur véritable catalyseur.

Le 26 mars 1900, le dermatologue danois Edvard Ehlers, fraîchement débarqué à Chania, entreprend ce qu'il nomme une recherche portant sur la lèpre en Crète. Ehlers est un personnage étrange ; compagnon de route de Hansen dont il a épousé les thèses, il a réalisé plusieurs études sur la lèpre dans diverses contrées européennes – Islande d'abord, puis Balkans, enfin Sud de la France. Ses intérêts le poussent par ailleurs vers l'étude des maladies vénériennes. Depuis les années 1890, il inonde les revues scientifiques européennes

64. *Iraklion*, 1^{re} année, n° 25, Héraklion, 27 janvier 1894.

d'articles truffés de statistiques et de comptages. Ignorant les attaques qui lui reprochent le côté superficiel de ses travaux⁶⁵, il a résolument gravi les échelons de la hiérarchie scientifique. Son accointance avec Hansen lui a valu d'être nommé secrétaire général (*Vorsitzender*) de la conférence sur la lèpre de Berlin en 1897. Partisan convaincu de la contagiosité, il représente le parfait spécimen de ces médecins scientifiques engageant les gouvernements à « prendre leurs responsabilités » dans ce qu'ils voient comme un nouveau combat contre le danger épidémique :

C'est la contagiosité de l'affection qui est cause de l'intérêt que nous lui montrons vers la fin du XIX^e siècle, *car c'est la contagiosité de la lèpre qui a occasionné les grandes épidémies modernes* lesquelles ont étonné l'opinion publique, tant dans les vieux foyers européens, qu'on croyait éteints depuis longtemps, que dans d'autres parties du monde, où l'Européen se rend pour lutter pour la vie, y rencontre cette maladie insidieuse et la réimplante à son tour dans son pays natal⁶⁶.

On peut saisir ci-dessus, de manière voilée, les véritables buts de la conférence de Berlin, ainsi d'ailleurs que les positions de notre médecin. On peut y découvrir aussi que la lèpre jusque-là vue comme une endémie incurable et chronique se transforme soudain en épidémie pour les besoins de la cause ! Voici donc Ehlers intéressé par l'« épidémie » crétoise. À l'en croire, les circonstances qui l'ont amené sur l'île sont les suivantes :

65. Voir la polémique qui l'opposa à A. S. Ashmead sur la statistique de la lèpre au Japon : *The Journal of the American Medical Association*, n° 2, 14 janvier 1899 ; ou encore le résultat de ses observations de lépreux dans les Alpes-Maritimes où il dénombra 36 cas de contagion avérée, résultats contestés par un contrôle ultérieur qui n'en trouva que deux, eux-mêmes douteux : *Congrès international de médecine, Madrid, Comptes rendus* (dermatologie), 23-30 avril 1902, p. 63 : Boinet et Ehlers, « Un vieux foyer italien de lèpre dans les Alpes maritimes ».

66. *Lepra-Conferenz zu Berlin, op. cit.*, Comptes rendus, première séance, p. 8 (nous soulignons).

Aussitôt que Son Altesse Royale le prince Georges fut nommé haut-commissaire des puissances en Crète, celui-ci, sachant que je m'étais un peu occupé des lépreux émigrés de Candie lors de la guerre gréco-turque de 1897, m'envoya une lettre flatteuse en émettant le vœu que je puisse plus tard lui être utile. Cette lettre fut suivie, au mois d'août 1899, d'une invitation à me rendre en Crète et à former avec mon ami le docteur Cahnheim de Dresde ainsi qu'avec mon excellent confrère le docteur Milogiannakis de Halepa (Crète), une commission spéciale afin de procéder à diverses recherches et observations sur la lèpre en Crète⁶⁷.

Durant des années, j'ai cru cette version qui fait du prince Georges un dirigeant soucieux de la santé publique et l'initiateur d'une enquête sérieuse – entendre ici « occidentale » – sur cette maladie endémique de la Crète. Mais après avoir lu l'autobiographie dudit prince, les choses ont pris une autre teinte. En 1898, Georges de Grèce se trouve à Copenhague pour visiter ses grands-parents. Or, c'est précisément au cours de cet été que la Russie suggère de garantir l'autonomie de la Crète par sa nomination comme haut-commissaire des puissances occupantes.

Le professeur Ehlers, ce grand spécialiste de la lèpre et secrétaire du comité international pour la prévention et le traitement de la lèpre, m'a alors appelé au *Bernstorff Palace* et a exprimé un grand désir de se rendre en Crète afin d'y étudier les conditions de la maladie. C'est ainsi que j'ai appris pour la première fois que la maladie s'étendait en Crète, et qu'elle était contagieuse et non héréditaire. Le professeur m'a indiqué qu'un médecin allemand fortuné nommé Cahnheim avait mis une grosse somme à sa disposition et offert de l'accompagner, dans l'intérêt de la science, dans une large contrée où l'étude de cette redoutable maladie pourrait être menée.

67. E. Ehlers, O. Cahnheim, *La Lèpre en Crète*, tiré à part de *Lepra, Bibliotheca internationalis*, vol. II, fasc. III, Leipzig, éd. Johann Ambrosius Barth, 1901, p. 42 (en français).

« La Crète, a dit le professeur, était un tel lieu et si je le voulais bien, lui et son collègue se rendraient là-bas⁶⁸. »

L'initiative n'appartient donc pas au prince Georges, qui avoue humblement tout ignorer de l'endémie, mais au professeur Ehlers lui-même, décidé à faire de la Crète un laboratoire grandeur nature à l'appui de ses thèses. La proposition ne peut évidemment déplaire au haut-commissaire, désireux de voir l'île abandonner ce qu'il considère comme un Moyen Âge ottoman pour rejoindre les lumières de l'Europe. Il lui promet donc qu'une fois en poste il l'invitera à se rendre en Crète.

En contagionniste convaincu et en grand pourfendeur de la notion d'hérédité, Ehlers va entreprendre une mission qui durera un mois et demi (et non six comme le dit le prince). Accompagné des docteurs Cahnheim et Milogiannakis, il visite l'île et s'attache à comprendre aussi bien le mode de vie des autochtones que leurs attitudes face à la lèpre. Mais dès le départ un obstacle de taille se dresse entre lui et les populations : notre savant européen ne doute pas de son savoir, tout comme il est persuadé de la supériorité de sa civilisation. Il entre donc en Crète en donneur de leçon, peu décidé à apprendre des habitants qu'il rencontre. Le mode de contagion de la lèpre, a-t-il expliqué au prince, reste jusqu'à maintenant obscur, « parce que la période d'incubation est de huit ans : voilà ce qui rend si difficile de déterminer où et de qui la maladie a été contractée. Mais selon toute probabilité, elle a sa source dans la vie familiale⁶⁹. » Pas question pourtant d'envisager une quelconque hérédité, thèse qu'il considère non seulement comme rétrograde, mais responsable de mesures erronées qui ont favorisé l'extension du mal⁷⁰. Il ne

68. Georges de Grèce, *The Cretan Drama: Life and Memoirs of Prince George of Greece, High Commissioner in Crete (1898-1906)*, édité par A. A. Pallis, New York, éd. Robert Speller & Sons, 1959, p. 64.

69. *Ibid.*, p. 65.

70. Il y a bien sûr dans ce pari obstiné pour la contagion une part due aux succès de la théorie microbienne, mais le refus de prendre en compte l'hérédité s'apparente également à un choix partisan. En effet, l'opposition contagion/hérédité véhicule

propose en fait qu'un moyen d'éradiquer l'infection et ce moyen réside dans une isolation stricte et obligatoire des patients. La démarche s'inscrit dans le droit fil d'une interprétation colonialiste des résolutions de Berlin, et, en précurseur, il l'a déjà imposée en Islande (dans les années 1894-1895). Nous voici devant le résultat tangible des décisions berlinoises. Si l'enfermement y était présenté comme volontaire, il fallait bien sûr entendre « chez les populations civilisées et à l'exception des pauvres ». Or, en Crète, nous avons affaire à une « civilisation inférieure » – ce sont ses termes – et de plus à des populations démonies. Il est donc clair que l'isolement doit être contraint.

Des documents que le prince a fait préparer pour le savant, celui-ci tire l'introduction de son rapport :

De temps immémorial il est coutume en Crète d'isoler les lépreux. Dès qu'une personne est suspectée, elle est forcée de se soumettre à l'examen du médecin, et si celui-ci reconnaît qu'elle est réellement atteinte de la lèpre, elle est chassée de son village et on la force à se réfugier dans le quartier sis en dehors des grandes villes, au *leprochorio*. Quoique aucune loi ne sanctionne ces rigoureuses mesures, la coutume est observée et suivie aussi sévèrement que si cette loi existait⁷¹.

Ces affirmations théoriques sont, nous le voyons, bien loin de la réalité de l'île ; mais Ehlers y trouve appui à ses thèses, quitte à en écarter ce qui pourrait les contredire. Son confrère le docteur Milogiannakis l'a pourtant prévenu :

Dans les provinces le nombre des lépreux est encore assez élevé, et c'est seulement lorsque la maladie dégénère en tuberculeuse, qui en fait des êtres mutilés et hideux à voir, que leurs compatriotes se soulèvent contre eux et les forcent

dans tous les débats de cette fin de siècle un parfum idéologico-politique. Visible-ment, il faut choisir son camp.

71. Ehlers, *op. cit.*, p. 126.

à quitter leurs foyers pour aller aux abords des villes rejoindre leurs malheureux consorts [...]. Faut-il ajouter que dans les provinces il se trouve de ces malheureux qui, se sachant atteints de cette maladie, n'hésitent cependant pas à contracter mariage et à être en contact avec des personnes absolument saines⁷² ? Et, chose étrange, aussitôt que quelqu'un d'entre eux vient à être suspecté, ceux de son village se gardent bien de le dénoncer aux autorités compétentes, dans la crainte de s'attirer la vengeance des parents du malade⁷³.

Ehlers, prisonnier de son parti pris, déduit logiquement que si la lèpre continue à prospérer en Crète, la faute n'en revient pas aux règles sociales de séparation qui sont pour lui correctes, mais au laxisme dans leur application. Convaincu d'être confronté au désordre du monde sous-développé, il imagine être là pour apporter l'ordre dans une société qui n'a pas acquis les bases d'un comportement rationnel.

Notre savant divisera sa mission en quatre parties. D'abord, il visitera les quatre *leprochoria*, puis, accompagné de gardes, il parcourra les différentes contrées de l'île, rencontrant les familles de lépreux – selon une liste établie sur les ordres du prince Georges –, afin d'obtenir (pense-t-il) un comptage précis des malades. Puis il rédigera ladite liste, précisant l'origine géographique, le sexe des lépreux, le type de la maladie, l'état d'avancement du mal... Enfin, il fixera les mesures à prendre pour éradiquer le mal.

De ses visites dans les quatre *leprochoria* de Chania, Réthymnon, Candie (Héraklion) et Petrokefali (proche de Ierapetra), il tire la confirmation de ses craintes.

1. Le tiers au moins des habitants est absent lors de ses visites pour cause de *volita* dans l'île, ce que nous savons

72. On pourrait se demander aussi si les individus sains hésitent.

73. Ehlers, *op. cit.*, p. 43-44. On remarquera que le botaniste Sieber, qui visite la Crète en 1816, note déjà que l'« on permet aux malades de rester dans leurs villages jusqu'à ce que leur peau soit couverte de croûtes et que leurs doigts commencent à tomber ; on les dirige alors sur le *leprochorio* » (Sieber, *op. cit.*, t. II, p. 155).

déjà grâce à ceux qui l'ont précédé et surtout au récit de Remoundakis. À sa manière, il relève ce premier manquement :

Le vagabondage est le résultat le plus funeste de la déplorable organisation actuelle ; il en est la fatale conséquence. Il va sans dire que ce sont les malades les plus dépourvus de sens moral, les plus hardis et insolents, conséquemment les plus dangereux, qui vivent dans cet état de vagabondage.

Un vagabond affligé de la lèpre tubéreuse, couvert d'ulcérations suintantes, parcourant les villages, couchant tantôt au *leprochorio*, tantôt recevant l'hospitalité et couchant au village dans le lit des personnes saines, est nécessairement en perpétuel contact avec elles et sème la contagion partout. Le satyriasis bien connu de ces malades présente un danger de plus pour la population non contaminée⁷⁴.

2. Quelques lépreux, « avec le pécule qu'ils ont apporté en arrivant, joint au produit de leur mendicité, sont devenus assez riches pour faire l'acquisition de huttes et de maisonnettes sises à l'intérieur du *leprochorio*. Moyennant un loyer minime, ils les sous-louent [*sic*] ensuite à des malheureux, qui n'ayant pas les moyens de payer un loyer supérieur, affrontent quoique sains, le contact de ce foyer de contamination. » Le résultat est édifiant : dans les petites *meskiniès* de Chania et de Réthymnon vivent respectivement 42 et 86 personnes saines, quant à celle d'Héraklion, qui rassemble environ 1 100 habitants, elle abrite 113 lépreux et plus de 900 habitants indemnes. À l'époque de Pâques, moment de son passage, dans la dizaine de tavernes fréquentées indistinctement par lépreux et non-lépreux, Ehlers affirme que « comme les aumônes tombent avec plus de libéralité, ils mènent une véritable vie d'orgie et de copieuses libations ; et les lépreux paient force tournées à leurs compagnons plus pauvres quoique sains ».

74. *Ibid.*, p. 127.

3. Les lépreux font commerce avec la population. Ils élèvent des chèvres, des moutons et des poules. « Ils traitent eux-mêmes leurs animaux domestiques, avec leurs mains mutilées et ulcérées, pour vendre ensuite le lait au marché de la ville, ainsi que leurs œufs, à des prix qui ne sont pas inférieurs à ceux obtenus pour des produits venant de sources moins dangereuses. »

Comme on le voit, notre savant s'appuie sur d'innombrables idées préconçues et émaille son constat, qui se veut scientifique, de lieux communs, de morale petite-bourgeoise. En fait, il souligne, à son corps défendant, l'inexistence d'un savoir médical pur de toute croyance archaïque, de tout fantasme.

La deuxième partie de son travail, consacrée à la campagne, n'apporte pas d'éléments nouveaux. Malgré les moyens mis à sa disposition – police, maires et préfets –, il baigne bientôt dans une confusion faite de malades comptés en double ou triple, de lieux considérés comme foyers du mal vides de tout cas visible, d'opinions contradictoires qu'il peine à conjuguer avec sa vision arrêtée. De minutieuses recherches généalogiques sur les familles de lépreux ne font que compliquer son approche de l'affection qu'il finit par qualifier de mal à « caractère spécial », « maladie d'infection chronique, familiale et pseudo-héréditaire⁷⁵. » Notons qu'il reconnaît à la population un diagnostic « très judicieux et juste » et relève les deux formes de lèpre qu'elle qualifie de *sapiliaria* (pourrissante) et *koutsouriaria* (*koutsouro* signifie « bûche » ou « branche sèche »)⁷⁶, ce qui le mène à dire que, la maladie n'échappant pas à l'observation populaire, les listes qui lui ont été fournies par les maires doivent être assez exactes. Il n'évite pas les jugements à l'emporte-pièce, explique que là où gît la misère règne la saleté ; s'apitoie sur ces pauvres paysans qui élèvent des porcs mais « mangent ces animaux quand ils sont à l'état de cochons de lait, [n'ayant]

75. *Ibid.*, p. 138.

76. *Ibid.*, p. 135.

aucune idée de ce qu'ils pourraient tirer de l'élevage complet de ces animaux domestiques, ils ne savent même pas faire des jambons salés » ; s'indigne de ces Crétois qui, « par économie mal entendue, marchent pieds nus », « ce signe d'une civilisation inférieure » favorisant selon lui la pénétration du bacille par les fissures de la plante du pied⁷⁷.

Nous l'avons dit, Ehlers est un fanatique du comptage. Il établit donc sa liste nominative détaillant chaque cas rencontré, mais devant le désordre ambiant finit par se contenter d'une approximation obtenue en ajoutant un sixième supplémentaire au nombre de malades recensés dans la liste qu'on lui a remise à son arrivée, soit $360 + 60 = 420$. Mais, ajoute-t-il aussitôt, « nous croyons que le nombre de lépreux dans l'île monte à six cents environ⁷⁸ ». Ainsi apparaît-il que la maladie est stationnaire dans l'île, ce qui ne peut évidemment satisfaire un combattant décidé à éradiquer l'endémie :

Tant que l'isolement actuel sera aussi peu effectif, ces mesures pourront endiguer la maladie, mais ne seront pas suffisantes pour dresser une inaccessible barrière contre le fléau endémique⁷⁹.

Nous en arrivons ici à la véritable raison de la présence d'Ehlers en Crète : suivant les préceptes de son maître Hansen, il est décidé à faire de la Crète un cas d'école qui vérifiera définitivement les thèses isolationnistes. Persuadé que les dimensions de l'île, sa situation politique et sociale se prêtent à une expérience qui confirmera définitivement l'isolement comme seul moyen d'éradiquer la lèpre – en attendant l'hypothétique découverte d'un médicament –, il use, comme nous l'avons vu, de l'épouvantail de l'épidémie, prédisant le pire si ne sont pas réalisées les conditions de la

77. Pour ces remarques émaillant son rapport : *ibid.*, p. 141-151.

78. *Ibid.*, p. 160.

79. *Ibid.*, p. 159.

quarantaine. Il presse ainsi le prince Georges, et à travers lui le gouvernement de l'île, de prendre ses responsabilités. Ces démarches aboutiront à l'une des premières interventions étatiques modernes dans les mesures prises à l'encontre des victimes d'une endémie. Mais, pour cela, encore faut-il trouver un endroit qui se prête à l'enfermement. Or, la part grecque des autorités, soutenue par le prince, pense connaître un tel lieu : la presqu'île de Kolokytha et l'île de Spinalonga, situées dans la province de Mirambello. Séparée de la terre ferme et du village d'Elounda par un canal creusé à son extrémité sud par les troupes d'occupation françaises en 1898-1899, la presqu'île de forme allongée (d'où son surnom de *Kolokytha* : « calebasse, courge ») se termine au nord face à l'îlot de Spinalonga.

Comme le temps presse – la mission touche à sa fin –, le docteur Cahnheim se rend seul sur les lieux le 25 avril 1900 pour en faire l'inspection. Le compte rendu de cette mission figure dans le rapport final. Parlant tout d'abord de l'île, il indique qu'elle est habitée par 120 familles, exclusivement musulmanes, auxquelles le gouvernement turc céda autrefois l'usufruit de la presqu'île, qui fut à cet effet divisée en 140 lots. Cette presqu'île est cultivée tant sur sa côte est qui fait front au large que sur sa face ouest tournée vers la terre ferme. Elle peut nourrir 150 familles grâce au blé et aux caroubes. On pourrait y faire paître 200 chèvres ou moutons. Une grande partie des terres est cependant recouverte de rocs et de pierres, mais « une sage culture suivant les procédés de la science moderne transformerait certainement ces terrains improductifs ». Seul problème, il n'y a pas d'eau ! Il faudrait donc construire des citernes en nombre suffisant pour la population prévue (on se rappellera qu'il s'agit, selon les dires d'Ehlers lui-même, de 600 personnes).

On pourrait, sur la côte ouest de cette presqu'île, établir une colonie agricole, assez grande pour abriter les lépreux de la Crète, où tous les malades capables de travailler apporteraient la

coopération de leur travail. Les malades seraient ainsi mis à même de subvenir à une grande partie de leurs besoins⁸⁰...

Nous voici donc face à un projet de colonie assez humaine dans laquelle on imagine la possibilité d'une vie relativement digne – si l'on veut bien oublier un instant la séparation. Malheureusement, cette offre n'est qu'un doux rêve bien trop onéreux pour la Crète, même en obligeant les malades au travail... Trois lignes plus bas apparaît le véritable projet d'enfermement, lequel trace un avenir beaucoup plus sombre :

En attendant que l'on ait réuni les fonds nécessaires à l'instauration d'une colonie de lépreux, on pourrait tout de même commencer à isoler les malades sur l'île [l'îlot de Spinalonga], dont la population actuelle serait logée ailleurs ; il y a assez de maisons habitables pour abriter les lépreux qu'on y enverrait.

Mais il faudrait y construire un petit hôpital pour les lépreux qui sont temporairement incapables de travailler. Un asile pour les lépreux invalides aveugles ou mutilés y serait aussi nécessaire, car il est évident qu'en prenant de rigoureuses mesures d'isolement on a aussi le devoir non seulement de permettre à ceux qui peuvent travailler de subvenir à leurs besoins, mais aussi de satisfaire aux besoins des malheureux qui ne peuvent pas travailler, ni se nourrir eux-mêmes.

Par contre, il faudrait aussi une prison pour punir les tentatives de fuite, car sans les pénalités la surveillance ne pourrait suffire à arrêter les fuyards⁸¹.

Arrêtons-nous un instant sur cet îlot de Spinalonga. Epaminondas Remoundakis nous en a tracé une rapide histoire, je reviendrai donc uniquement sur la dernière partie de celle-ci : elle illustre la première utilisation faite des lépreux par le gouvernement crétois. À la fin du XIX^e siècle, le lieu est habité

80. *Ibid.*, p. 162-163.

81. *Ibid.*, p. 163.

presque exclusivement par des Turcs ou, pour être plus précis par des Turco-Crétois. En effet, nous l'avons vu, il n'y eut jamais d'immigration massive de Turcs en Crète ; par contre, au cours des ans, d'innombrables Crétois se convertirent à l'islam, pour échapper aux brimades plus que par conviction. Aux dires de La Martinière, lieutenant de marine français qui fait alors partie des forces d'occupation du département, « cette misérable bourgade, enclose dans une forteresse vénitienne, sur un rocher aride, peuplée de quelque deux mille musulmans peu intéressants, vrais pirates⁸² » est alors en butte aux assauts des Crétois insurgés. Une attaque a eu lieu dans la région en 1897 et nombre de propriétaires Turco-Crétois des environs s'y sont réfugiés. La garnison du fort compte alors trente soldats artilleurs turcs et cent marins français. Fin 1898, suite à la « capitulation » de la Turquie, les artilleurs sont évacués. La situation s'étant stabilisée, les propriétaires terriens des environs regagnent leurs fiefs et la population de l'île régresse à 1 200 habitants. Les relations avec la région ont repris et les chrétiens reviennent vendre leurs produits. Bientôt (1899) la garnison française se retire. Si les conditions politiques poussent ensuite certains Turco-Crétois à quitter Spinalonga pour gagner des cités plus importantes dans lesquelles leurs congénères ont tendance à se regrouper, il n'en reste pas moins qu'en 1900 ce sont encore 120 familles que rencontre Cahnheim lors de sa visite, chiffre confirmé par Michaïl Katapotis dans son histoire de la lèpre en Crète⁸³.

Or, entre 1900 et 1904, date de l'entrée de lépreux sur l'île, donc de l'évacuation de ses habitants initiaux, la population du fort fond comme neige au soleil ! On ne dénombre plus alors que trente familles. Que s'est-il passé ? La thèse officielle explique ces départs par le mouvement général qui poussait

82. H. J. E. M. de La Martinière, « La Marine française en Crète », *Revue maritime*, n° 191, Paris, Chapelot, 1910, 1^{re} partie, p. 601.

83. Voir plus bas pour la personnalité et l'action de Michaïl Katapotis.

les Turco-Crétois à regagner les villes, dans lesquelles ils se sentaient plus en sécurité. Nous disons au contraire qu'ils sont directement causés par l'arrivée prévue des lépreux. La visite officielle de Cahnheim, accompagné du personnel de la nomarchie, puis la publication du texte du rapport dès 1901, enfin les controverses parlementaires qui suivent la publication de la loi 375⁸⁴ ne laissent plus aucun espoir aux habitants de Spinalonga, qui quittent peu à peu leur cité. Aux avantages pécuniaires d'un lieu qui ne nécessitait aucun aménagement – les lépreux occuperaient les habitations des anciens propriétaires –, s'ajoute un choix politique. Même si le fort ne présente plus aucun intérêt militaire, le gouvernement crétois ne voit pas d'un bon œil cette concentration ottomane dans Spinalonga. Jouant sur le sentiment nationaliste, il va, par sa décision, réussir une double opération : expulser ces intrus pour le plus grand profit de la population régionale et loger à bon compte les lépreux des *meskiniès*. L'épisode est relaté de manière concentrée par l'amiral René Daveluy, qui séjourna en Crète en 1908 et 1910 :

Après la conquête de l'île par les Turcs, elle [Spinalonga] avait été habitée presque exclusivement par des musulmans, ce qui permit au gouvernement crétois, après le départ des troupes turques, de réaliser sans scrupule un projet d'assainissement. La Crète, alors, n'était pas débarrassée de la lèpre ; et comme le seul moyen de l'éteindre est d'isoler les lépreux [!], les autorités crétoises firent ce que les Américains ont fait aux îles Hawaï. Ils firent évacuer la population de Spinalonga, puis y concentrèrent tous les lépreux⁸⁵.

84. Loi 375 du 9 juillet 1901, « De l'isolement des lépreux », *Journal officiel*, B', n° 44.

85. Hawaï est un cas d'école : il est le modèle de l'éviction d'un peuple de souche, d'une substitution de populations. Entre 1853 et 1933, plus de 60 000 Chinois, 180 000 Japonais, 115 000 Philippins et 7 000 Coréens ont immigré sur l'archipel. Quant aux autochtones, qui étaient 71 000 en 1853, ils ne sont plus que 31 000 en 1900 et ont disparu des statistiques dès 1930 pour se fondre dans le groupe des métis asiatiques (R. Daveluy, *Réminiscences*, t. II, Commission française d'histoire maritime, Paris, Economica, 1991, p. 410).

Ainsi, lorsqu'en 1904 débute réellement le transfert des malades, ne reste-t-il plus sur l'île que cette trentaine de familles irréductibles qu'on force à quitter l'île, en leur promettant de les dédommager. La conscience de cette utilisation conduira les lépreux à considérer, avec l'encouragement de l'État, que ce lieu d'internement n'a rien de définitif et qu'un transfert vers des installations plus adaptées n'est qu'une question de temps. Espoir qui, nous le verrons, empoisonnera leur existence. En 1920 encore, en pleine guerre d'Asie Mineure, le Premier ministre Venizelos, répondant à une proposition d'utiliser ce qui devait être le dédommagement des habitants Turco-Crétois en faveur des lépreux de l'île, déclara :

Je ne serai pas hors sujet en faisant les remarques suivantes : estimer à 120 000 drachmes le dommage causé aux habitants [gréco-turcs] de Spinalonga par l'installation des lépreux dans leurs maisons est barbare, et pire le comportement de l'État crétois d'alors envers ces malheureux qui ont ainsi non seulement été déplacés, mais avaient toutes les raisons de refuser ce dédommagement. Il serait cependant plus barbare encore de notre part, vingt ans plus tard, de leur dire que nous retirons ce dédommagement et que nous le consacrons à une autre cause. Je pense que nous devons transporter les malades dans de nouvelles installations et faciliter le retour des anciens habitants vers leurs demeures de Spinalonga, leur verser les 120 000 drachmes avec intérêts et les prier de nous excuser pour le mal que nous leur avons fait⁸⁶.

Même si ce discours est circonstanciel, il n'en pointe pas moins le malaise qu'avait provoqué le coup de force du gouvernement crétois.

86. Cité par M. Sorou, « Spinalonga ottomane : gens et lieux », *Colloque Spinalonga au cours des ans*, Centre d'éducation environnementale, Neapoli, 9 août 2011, non publié.

Avant son départ, Ehlers, décidément omniscient, va rédiger le projet d'une loi d'isolement, lequel s'avérera bien utile : il sera repris mot pour mot par l'État crétois dans la rédaction de sa loi du 3 juillet 1901, « De l'isolement des lépreux » :

1. La déclaration de chaque cas de lèpre est obligatoire, et incombe aux médecins autant qu'aux dimarques [maires]. Les contrevenants seront punis.

2. Il sera nommé un médecin, inspecteur général de la lèpre, qui aura à s'occuper de tout ce qui concerne la lutte contre la lèpre. Toutes les déclarations faites conformément au point 1 seront envoyées directement à cet inspecteur général.

3. Les personnes qui auront été déclarées suspectes quant à la lèpre devront se soumettre à l'examen de l'inspecteur général, qui jugera si elles sont malades ou non. À ce propos, l'inspecteur général devra entreprendre tous les six mois des voyages d'inspection dans les nomes [districts], à cette occasion les personnes suspectes lui seront présentées. Une fois par an, il visitera aussi les foyers connus de la lèpre ainsi que la colonie des lépreux sur Spinalonga.

4. Les personnes qui seront déclarées attaquées de la lèpre [*sic*] seront exclues de la fréquentation des personnes saines et seront envoyées à la colonie des lépreux de Spinalonga.

5. Les lépreux ne pourront plus quitter cet endroit que sur permission de l'inspecteur général de la lèpre, constatant que leur lèpre est entrée dans une phase (lèpre anesthésique pure) qui n'expose plus leur entourage à la contagion.

Des pénalités seront instituées pour punir les évasions de la colonie des lépreux, les peines prononcées devront être subies à la prison installée à cet effet dans l'intérieur de la colonie⁸⁷.

Le 6 mai 1900, Edvard Ehlers quitte la Crète, laissant derrière lui un paysage médical entièrement dévasté. Il a imposé une vision « moderne » de la maladie, dorénavant propriété de la médecine scientifique occidentale et rejetant toutes les approches autochtones, qu'elles soient le fait des

87. Ehlers, *op. cit.*, p. 163-164.

médecins de l'île ou de la population. Il a en quelque sorte inventé une maladie nouvelle, une lèpre nouvelle, marquée au sceau des civilisations inférieures, indigne de figurer (au sens propre) dans un État qui aspire à la modernité. L'endémie chronique⁸⁸, définie comme extrêmement contagieuse – et à la limite de l'épidémie – doit maintenant disparaître de la scène, sans quoi elle stigmatise le territoire qui l'abrite. C'est en effet moins la référence à la malédiction ancienne que la législation civile issue de la condamnation occidentale qui décidera dès lors du sort des lépreux, même si celle-ci trouve des appuis dans les anciennes prohibitions religieuses. On peut dire, avec Gussow⁸⁹, que cette malédiction nouvelle s'ajoutera à l'ancienne, pour former un magma insoluble.

Ainsi, l'homme qui en 1897 affirmait encore :

Je suis partisan de l'isolement selon le système norvégien, c'est-à-dire l'isolement des malades qui sont incapables de se soigner et de se nourrir, et dont la présence parmi d'autres personnes constitue un réel danger pour les individus sains. Mais je ne suis pas un admirateur des barbares du Moyen Âge qui enterraient et enfermaient avec des cérémonies horribles les pauvres lépreux en les séparant de leur famille et de leurs amis⁹⁰

va encourager le système le plus répressif qui se puisse imaginer en matière d'endémie. Le lieu d'enfermement ne sera aucunement aménagé, pas question d'hôpital ni d'asile pour invalides. Seul un cachot pour punir les tentatives d'évasion sera édifié. Pour l'hébergement, il est entendu, comme l'a prévu Ehlers, que le nombre d'habitations sur l'île est suffisant pour les lépreux, qui n'auront donc qu'à s'y installer. Hansen – parlant de la Norvège – l'expliquait déjà :

88. Il est vrai que l'hérédité n'explique pas la chronicité, seule l'idée de contagion y parvient.

89. Voir note 59.

90. Correspondance d'E. Ehlers avec la revue *Janus. Archives internationales pour l'histoire de la médecine et la géographie médicale*, Amsterdam, 12^e année, 1897-1898, p. 70.

Il n'est pas utile que les lieux d'isolement soient aménagés comme les nouveaux hôpitaux, ils peuvent l'être de façon simple et bon marché. Les lépreux ne sont pas habitués à de riches façons de vivre, et c'est pourquoi on peut les soigner pour relativement peu⁹¹.

Quant aux promesses de terres permettant aux malades de cultiver, elles n'ont jamais eu d'autre d'existence que sur le papier. Il n'a nullement été question de céder aux malades la presqu'île Kolokytha, qui échappera donc à la fois aux Turco-Crétois expulsés et aux lépreux, pour profiter bientôt aux habitants de la région.

Peut-être semble-t-il injuste de charger Ehlers de l'entière responsabilité de cet enfermement... Après tout, les mesures ont été appliquées – ou en partie négligées – par le gouvernement de l'île, lui-même n'étant plus en mesure de les contrôler. C'est vrai, et là réside justement le problème : cet homme a dicté le régime d'isolement des lépreux à l'État – souvenons-nous que rien de tel n'existera en Grèce, au moins jusqu'en 1929, date de l'ouverture d'une station anti-lépreuse à Athènes. Envisageant sa mission comme la mise en marche d'une expérience grandeur nature, il a choisi un lieu d'internement (avec la complicité des autorités crétoises), rédigé la loi qui permet à la police de se saisir des malades. Le gouvernement a sagement suivi ses préceptes et exécuté au mieux les mesures préconisées (...). Le professeur, lui, n'est jamais revenu voir le résultat de ses œuvres ! Un chercheur sérieux aurait suivi son expérience, aurait eu à cœur de voir comment les choses se déroulaient, tenu à corriger les inévitables erreurs de jeunesse de son plan, à en répertorier les résultats ; bref, il se serait conduit en scientifique. Rien de tel avec notre fervent avocat de la ségrégation. Il vogua dès lors vers d'autres aventures, qui le conduisirent à

91. Le passage est extrait de la conférence sur la lèpre (Berlin, cinquième session, *Die Isolierung der Aussätzigen und die erforderlichen Maassregeln*, vendredi 15 octobre 1897, vol. II, p. 165).

assumer son titre de « secrétaire général du comité international pour la prévention et le traitement de la lèpre » (une institution qu'il avait créée lors du congrès de Berlin) ; à se préoccuper de syphilis, du sort à réserver aux prostituées ; à publier force papiers dans les revues internationales, avant d'accéder enfin, en 1906, au poste de chef de la polyclinique de dermatologie du *Frederiks Hospital* de Copenhague, puis dès 1911 à celui de directeur de l'hôpital municipal de la même ville. Après quoi, dans le domaine de la lèpre, on n'entendit quasiment plus parler de lui⁹².

Un an plus tard, le 9 juillet 1901, le parlement crétois vote donc à l'unanimité la loi 375 qui reprend mot à mot le projet précité. Les seuls ajouts concernent les amendes et les peines infligées aux contrevenants⁹³. Si cette loi n'évoque pas nommément la police, c'est bien à elle que seront confiées la rafle et la déportation des lépreux vers leur île-prison. Nous quittons donc maintenant le domaine médical pour rejoindre celui de l'ordre public. L'îlot de Spinalonga sera, dès sa conception, imaginé comme un village de ségrégation, avec pour fonction l'éloignement définitif de la société. Non pas lieu d'exclusion, qui supposerait une liberté hors du territoire de la loi, mais bien lieu d'internement, offrant une distance à notre monde, laquelle garantit le silence des internés, et par là même la possibilité d'un oubli.

C'est bien de déportation qu'il faut parler, et les règles de l'institution s'apparentent à celles des camps de concentration – Remoundakis fait lui-même une référence aux installations nazies. On choisit pour cette forme de *détention préventive à vie* un lieu éloigné des centres, si possible inhabité, ou mieux, une île isolée du monde. Comme ce sera le

92. Paradoxalement, quelque trente ans plus tard, Ehlers acquerra une célébrité posthume pour son observation (1899) d'une maladie héréditaire rare du tissu conjonctif. On donnera son nom, associé à celui de Danlos, à la « maladie d'Ehlers-Danlos ».

93. Voir note 84.

cas dans les camps de « rééducation » mis en place après la guerre civile grecque, les internés sont entourés de gardiens armés, ils survivent soumis à un pouvoir discrétionnaire exercé par le chef de camp ; ici, un médecin qui réunit tous les pouvoirs. Si l'enfermement des politiques vise d'abord à la soumission et à l'aveu – qui seul permet la libération –, Spinalonga exige également cette soumission, mais l'aveu y prend une forme particulière. Il n'est pas question ici d'élargissement, c'est à vie que se fait la rééducation. L'aveu devient ici obligation pour le lépreux d'intérioriser l'image que la société se fait de lui. Avouant être un danger pour la société, il se condamne lui-même et n'a plus d'autre choix que l'acceptation de son sort. Le lépreux doit renier à jamais l'idée de diriger son existence et se conformer à l'image – qui est celle qu'on veut se faire de lui – d'un misérable dangereux, définitivement dépendant. Toute initiative quant à sa vie lui est interdite. Cet apprentissage perdurera tant qu'il vivra, il ne trouvera jamais le repos. Les lépreux, conscients de cette ignominie, ne cesseront de le crier : « Même enfermés, jamais vous ne nous avez laissés en paix ! »

C'est que cet isolement vise d'abord à les empêcher de *nuire* et que tout relâchement offrirait la possibilité d'un contact avec les gens sains. C'est aussi qu'il autoriserait un regain de dignité. Ainsi, on craindra d'abord les liens familiaux, qu'on tentera de réduire à l'extrême. Ils ne seront finalement tolérés que sous un strict encadrement. La terreur exercée sur les familles – censure des courriers, accompagnement par un garde lors des rares visites – sera relayée par l'opinion des voisins, par la peur apprise. Les parents des lépreux seront bientôt rejetés à leur tour par la communauté, rompant le dernier lien avec le malade. Dans l'idéal, l'interné n'existe plus, il est mort au monde.

Après deux années d'atermoiements, dus pour part aux dissensions politiques à l'intérieur même du parlement quant au choix du lieu (pour part aussi à l'absolue nouveauté

d'une mesure révolutionnaire qui, si elle fait le bonheur d'une élite aspirant à débarrasser les rues des stigmates du sous-développement, demeure incomprise et réfutée comme cruelle par la frange rurale et populaire des Crétois), l'État fait voter la loi 463 : « De l'installation des lépreux de Crète⁹⁴ ». Elle ne comporte qu'un article : « L'île de Spinalonga est déterminée comme lieu d'installation des lépreux. » Quatre mois plus tard sera adopté le décret fixant le détail de cette installation. Sur les quinze articles qui le composent, deux seulement font allusion à l'aspect médical du projet. L'article 8 précise que le directeur devra être un médecin, et, dans l'article 10 qui fixe ses tâches, on peut lire :

Le directeur a la haute surveillance de la léproserie, il donne gratuitement les soins médicaux et les médicaments aux lépreux, il prend toutes les mesures que la science indique. [...] Il tient sous sa responsabilité les registres dans lesquels il inscrit les noms des lépreux de la léproserie, le sexe, l'âge, les naissances, les décès, la date de l'apparition de la maladie, sa forme, ses causes et son évolution. [...] Il fait des recherches scientifiques au microscope et des cultures de microbes et, plus que tout, il recherche par tous les moyens, par les maires, les notables, les prêtres et les compatriotes de chaque lépreux sa prédisposition héréditaire éventuelle⁹⁵.

Aucun autre personnel médical n'est prévu. Seul un surveillant, trois hommes de peine et un pope – nommé par la métropole de Crète – sont censés compléter l'encadrement des malades. Dans les faits, on fera rapidement appel à des repris de justice de Chania, lesquels seront chargés du maintien de l'ordre. On remarquera qu'une attention particulière est demandée au médecin pour ce qui concerne le problème de l'hérédité. C'est que, malgré des mesures « dictées » par la

94. Loi 463 de l'État crétois du 7 juin 1903, « De l'installation des lépreux de Crète », *Journal officiel*, E', n° 25.

95. Décret 166, 18 novembre 1903, « De la réglementation des services internes de la léproserie », *Journal officiel*, E', n° 65.

contagion, un doute subsiste. C'est aussi que, parmi les rédacteurs du règlement, figure un des médecins du rapport de 1884, J. Tsouderos, lequel, nous le savons, est un « héréditariste ».

Spinalonga, octobre 1904, 251 malades

Le 13 octobre 1904, les 60 premiers lépreux, provenant de Réthymnon, arrivent dans une île désertée par ses derniers habitants turco-crétois. La cité, qui a abrité plus de mille occupants, et comprend d'anciennes bâtisses vénitiennes et des maisons turques, a été laissée en l'état. Elle s'étend sur la pente ouest du rocher. À sa base, longeant la rive à l'intérieur des anciennes fortifications, la rue principale, bordée de chaque côté par les habitations les plus modestes. Aucun accommodement n'est mis en place. Par vagues successives, les lépreux de chaque *meskinia*, parfois menottés, y sont débarqués de caïques par la police crétoise. Ceux de Ierapetra arriveront remorqués par un bâtiment de la marine française, qui apporte son soutien aux autorités provinciales. Bientôt seront amassés 251 lépreux : 103 femmes et 148 hommes. Si tout a été prévu sur le papier, rien n'est encore fonctionnel sur le terrain. Ces premiers internés seront les cobayes d'une expérience nouvelle, pour laquelle l'État n'est pas décidé à des dépenses extraordinaires. Les malades choisiront évidemment les petites maisons bordant la rue, d'une part, comme le dit justement Remoundakis, parce que ce sont de pauvres gens habitués à des demeures modestes ; mais d'autre part parce qu'un lépreux atteint aux pieds éprouve d'extrêmes difficultés à monter – mais surtout à descendre – les chemins pentus qui mènent aux demeures plus cossues du haut de l'île⁹⁶.

96. Voir le récit de Remoundakis p. 228. On ignore, par inexpérience, le rôle fondamental des orteils, qui sont des organes de l'équilibre, mais aussi nos « freins » dans la course.

Relaté cinquante ans plus tard par le prince Georges lui-même, l'épisode prend des formes « particulières » :

La nécessité de l'isolement a créé un problème difficile et inattendu, mais il n'y avait pas d'alternative.

Pour cette raison, nous avons rassemblé tous ces pauvres gens sur une petite île nommée Spinalonga [...]. Là ils ont été *provisoirement* cantonnés du mieux que nous pouvions. Les bonnes intentions y étaient, mais le Trésor était vide et les Puissances [*the « Protecting » Powers*⁹⁷] n'avaient jusque-là pas encore contribué par les millions promis.

Cet arrangement était naturellement un aboutissement du point de vue de l'hygiène autant qu'une mesure essentielle et inévitable, mais il causait une lourde saignée dans le maigre budget de l'île. Le coût d'entretien de ce grand sanatorium pour six cents patients avec le personnel requis était grandement excessif pour nos ressources.

D'ailleurs il ne fallut pas longtemps avant que ces misérables patients commencent à se plaindre de leur détention et de la perte de leur liberté. Sous ce climat doux et chaud les lépreux vivent une existence tolérable, ils sont capables de circuler et de survivre jusqu'à un bel âge. C'est pourquoi beaucoup d'entre eux s'enfuirent secrètement de l'île, certains rejoignant la Grèce et d'autres pays d'Asie Mineure.

Informé de cela, je dois confesser que je poussai un soupir de soulagement, cela nous sortait de maintes difficultés, spécialement financières. « Laissez-les aller », ai-je dit. « Tant que les autres pays ne se plaignent pas, nous n'avons pas à parler de cela. »

[...] Pour nous en Crète, cette faille fut malgré les apparences un bienfait. Le problème de la lèpre fut résolu parce que seuls deux cents à trois cents [lépreux] demeurèrent à Spinalonga ; notre mince budget fut sauvé d'un intolérable fardeau qui aurait signifié la ruine⁹⁸.

97. Il s'agit des puissances « protectrices », Angleterre, France, Italie et Russie, représentées chacune par un amiral, qui garantissent sur place le nouveau statut d'une Crète divisée en quatre zones d'influence (nous soulignons).

98. Georges de Grèce, *op. cit.*, p. 65-67 (nous soulignons).

On le voit, la distance – par le pouvoir ou par le temps – autorise nombre d’arrangements avec les faits. Il n’y eut bien sûr jamais 600 lépreux internés, pas plus que ne furent envisagés la construction d’un sanatorium ou l’engagement du « personnel requis ». Comme indiqué plus haut, le nombre d’employés de la léproserie atteignait six hommes en comptant le pope. Quant à la suffisance que trahit le récit ci-dessus, elle témoigne simplement de la totale indifférence à laquelle mène le pouvoir.

Les premières années de la léproserie sont particulièrement dramatiques. Révoltes, répressions féroces émaillent la vie sur l’île. La cruauté des gardiens et l’indifférence des autorités autorisent tous les abus. Comme l’a expliqué l’auteur, les mœurs douteuses des géôliers aboutissent en 1905 à une révolte générale des malades. L’un d’eux, nommé Malagardis, est abattu, après quoi une première réforme provoque le renvoi desdits gardes et génère sur l’île des mœurs un peu moins barbares. Contrairement au décret qui exige que tout le personnel vive sur place, seuls ces gardiens résident dans la léproserie ; les employés se fixent sur la côte crétoise face à Spinalonga, dans le hameau de Plaka qui devient bientôt le siège de l’administration. Quant à l’introuvable médecin responsable, il est remplacé par des praticiens régionaux qui habitent soit à Fourni, soit à Agios Nikolaos et se contentent de visite lors de cas d’urgence, ou de maladie « surajoutée ». Pas d’électricité évidemment, pas d’eau courante non plus, il faut se contenter des anciennes citernes vénitiennes et turques, lesquelles récoltent les eaux des ruelles descendantes. Les médicaments manquent, sans même parler de médication de la lèpre pour laquelle aucun traitement n’est appliqué⁹⁹. Même les essentiels basiques, tels que pansements, désinfectants ou antalgiques, qui constitueraient le

99. Nous savons pourtant qu’au moins une préparation à base de chaulmoogra est disponible dès 1907, conditionnée par la firme Bayer, sous le nom d’Antileprol.

minimum pour un établissement de soins, font défaut. La liste des outils thérapeutiques fournie par Remoundakis parlant des années 1930, alors que les luttes ont amené certaines améliorations dans la léproserie, renseigne à elle seule sur ce que devait être la situation primitive. Les lépreux reçoivent une solde journalière utilisée pour acquérir leur alimentation au « marché », d'abord installé par les gardiens eux-mêmes à l'emplacement de l'ancienne douane turque. Après les événements de 1905, un baraquement est édifié à la gauche de l'entrée principale. Les paysans et marchands de la région sont dès lors autorisés à se rendre chaque matin sur l'île, pour y vendre leurs produits.

C'est en 1907 qu'un médecin semble pour la première fois être attaché à la léproserie. Dimitris Grammatikakis, qui vient juste de terminer ses études, est nommé à la tête de l'établissement. Dans un article publié après sa démission – qui intervient dès 1911 –, il confie son dépit :

En Crète où la lèpre est endémique depuis toujours, la création d'une léproserie était indispensable. Mais afin que cette dépense ne soit pas inutile et les coûts d'entretien sans motif, il faut améliorer les soins de l'État, pour que cette œuvre cesse d'être accessoire, comme c'est le cas jusqu'à aujourd'hui, sauf à compter des efforts momentanés et si brefs qu'ils n'apportent aucun progrès. [...] Spinalonga a été conçu comme un lieu de rassemblement de lépreux, mais jamais on n'a fait aucun effort dans ce but ; pourtant il va de soi qu'il faut ou bien l'organiser avec soin et améliorer son fonctionnement ou alors le démanteler et laisser la liberté aux lépreux. Ainsi l'État ne dépensera pas sans raison.

La société se fait une mauvaise image des lépreux, à cause des scandales fréquents qui les entourent, de rumeurs sans fin et de récriminations incessantes. Que voulez-vous ? Ils sont isolés, on retarde leur solde, parfois pendant deux mois, et le personnel a toujours été de la pire espèce, considérant la léproserie comme créée pour ses propres besoins. On leur avait concédé une solde de cinquante-cinq *lepta* [centimes],

mais après des événements sanglants avec le service, pendant lesquels un malade est mort et plusieurs ont été blessés, le gouvernement, pour les punir et les effrayer, a abaissé la solde à cinquante *lepta*. Pendant ce temps, tous les produits de première nécessité ont augmenté et, si l'on excepte le logement et des soins rudimentaires, les lépreux doivent subvenir à tout¹⁰⁰.

Dans la suite de son texte, Dimitris Grammatikakis déplore l'inexistence d'une politique préventive, qu'il impute à l'inexpérience des praticiens crétois : ils hésitent à déclarer un malade atteint avant que les signes soient devenus réellement trop évidents. Aucune formation ne l'ayant préparé, le médecin « a de la peine à décider, n'étant pas vraiment sûr du diagnostic, il ne lui est pas permis sur la base d'un soupçon de condamner l'homme à la perpétuité ». Devant cette situation, et après avoir constaté qu'il n'y a même pas de chaire de dermatologie dans l'Université grecque, il appelle à la formation financée par l'État d'un léprologue :

En effet, pour qu'un diagnostic précis soit fait à temps, nous avons besoin d'un spécialiste, et même d'un laboratoire. Mais c'est une chose impossible, la lèpre est une maladie des classes les plus démunies de la société et dans une certaine mesure jusqu'à aujourd'hui considérée comme incurable, ainsi l'homme de l'Art qui déciderait d'étudier plus précisément cette maladie pour la science ne gagnerait même pas de quoi manger [...] ¹⁰¹.

Il y a dans ce témoignage une candeur qui révèle l'homme de bonne foi à la recherche d'une médecine efficace. L'homme a sérieusement étudié toutes les thérapies connues. Ainsi n'hésite-t-il pas, dans sa liste des « médicaments » utilisés contre la lèpre, à faire mention d'une thérapie apocryphe

100. D. Grammatikakis, *La Lèpre et la léproserie de Spinalonga en Crète*, Héraklion, Typographie Kritikos Stoas, 1911, p. 9-10.

101. *Ibid.*, p. 10.

qui recommande comme unique traitement la viande de chien. Cette étrange médecine, dont j'ai plusieurs fois entendu parler dans les campagnes (dans les années 1970), nous ramène brusquement à l'époque de la « lèpre archaïque » et de ses remèdes empiriques, remèdes dont nous savons peu de choses, mais qui n'étaient peut-être pas totalement inefficaces et s'accompagnaient souvent d'observations fort pertinentes. En tout cas, Dimitris Grammatikakis se sent lui aussi impuissant et bien seul face aux souffrances des lépreux. Il quittera son poste en 1911, non sans avoir proposé des économies sur le fonctionnement administratif de l'île, lequel grève selon lui la possibilité d'une lutte efficace.

Spinalonga, avril 1911, 230 malades

En avril 1911, les dermatologues G. Photinos et K. Michaelidès, désireux de tester l'effet curatif du Salvarsan (606)¹⁰², rejoignent l'île et choisissent 30 lépreux comme cobayes. Soumis à des injections, ceux-ci sont aussi « testés » par la réaction de Wassermann et la cutiréaction de von Pirquet. Les résultats ne seront guère probants :

Quant aux trente lépreux de Spinalonga dont chacun a reçu une injection de 0,60 de Salvarsan et dont je n'ai pu suivre le traitement par suite de mon départ de l'île, mes collègues M. le docteur Grammatikakis, ex-directeur de cette léproserie, et M. Papadakis, directeur du même établissement, m'écrivaient trois mois après qu'ils n'avaient constaté aucune amélioration¹⁰³.

102. L'arsphénamine, appelée aussi 606 ou Salvarsan, est le premier agent chimiothérapeutique moderne. Découverte dans le laboratoire de Paul Ehrlich, par Saha-chiro Hata, elle a été utilisée pour traiter la syphilis et la trypanosomiase.

103. G. Photinos, K. Michaelidès, « La réaction de Wassermann et la cutiréaction de Pirquet dans la lèpre & Sur les résultats curatifs du 606 », p. 584-602, *VII^e Congresso internazionale di dermatologia e sifilografia*, Rome, avril 1912, Rome, éd. Armauri & Stein, 1913, p. 596 (en français).

L'expérience se déroule dans le cadre d'essais plus larges pratiqués à l'hôpital Syngros (Athènes), dont Photinos deviendra par la suite le patron. Curieusement, dans la communication qu'il en fait au congrès international de Rome, laquelle exigerait l'usage de ce que je nomme un « discours externe » (discours de l'officialité évitant tout contact avec la réalité du traitement humain et médical des malades), Photinos s'égare dans l'anecdote. Après avoir indiqué que 230 personnes vivaient alors dans la léproserie – dont neuf enfants sains et cinq femmes, saines elles aussi, qui font office de lavandières –, il se laisse aller à conter une histoire de vie :

Dans le cours de notre visite à la léproserie, nous avons eu l'occasion de constater le cas suivant, qui donne encore sujet à controverse entre les partisans de la contagiosité ou non de la lèpre.

C'était une femme absolument saine, âgée d'une cinquantaine d'années, mariée à quelqu'un chez qui apparut un jour la lèpre tuberculeuse. Elle sollicita vivement d'accompagner son mari à la léproserie ; mais cette permission lui fut refusée. Poussée alors par un sentiment de sublime dévouement conjugal, elle s'est coupée à la main avec un couteau et s'est inoculé du pus provenant des ulcères de son mari. Elle fut alors admise dans ce milieu contaminé.

Dix années ont passé depuis, et après le décès de son époux, elle convola en secondes noces. Son nouvel élu était aussi lépreux, souffrant de la forme tuberculeuse, et avec lequel elle a vécu dix années encore [*sic*].

Or cette femme qui était lingère dans la léproserie, qui s'occupait par conséquent des besoins les plus intimes de la vie de ces malheureux, avec lesquels elle se tenait en continu contact, cette femme, disons-nous, était cliniquement libre de lèpre¹⁰⁴.

104. Notons que, pendant les cinquante années de fonctionnement de Spinalonga, plus d'une centaine de femmes de la région travaillèrent sur l'île comme lavandières. Toutes sont demeurées exemptes de lèpre.

Nous qui l'avons examinée au terme de ces vingt années [?] n'avons remarqué sur elle aucun signe de lèpre ou de syphilis; et pourtant la réaction de Wassermann était positive¹⁰⁵.

Ce passage marque combien la frontière entre les deux discours pratiqués est difficile à tenir – aveu de la présence de neuf enfants sains, relation de l'histoire de la lavandière sur le mode du doute –, tout cela ressort en effet d'un « discours interne¹⁰⁶ ». De plus, il inaugure un type de récit qui deviendra un véritable leitmotiv des anecdotes sur Spinalonga, qu'elles soient le fait de savants, de simples visiteurs, ou des lépreux eux-mêmes. Arrangé et mis au goût de chaque époque, l'événement connaît aujourd'hui encore un franc succès auprès des touristes qu'on promène dans ce qui fut la léproserie. Quant au résultat évoqué du test de Wassermann, on sait qu'il est assez systématiquement positif chez les lépreux et qu'il a de ce fait été abandonné.

Alors que s'éternise une situation qu'on persiste à déclarer provisoire, un homme va commencer une lutte de plus de vingt années dans le but d'humaniser les soins apportés aux lépreux. Débutée dans l'ombre, son action finira, après le renversement de montagnes de mauvaise volonté et d'indifférence, par questionner certains politiques. Michail Katapotis (1878-1947), médecin et chirurgien, originaire de Sitia, est d'abord membre du parlement crétois en 1910. Il adhère en 1912 au comité révolutionnaire de la ville de Chania où il pratique, avant d'être l'un des signataires de l'union de la Crète à la Grèce, en tant que parlementaire et collaborateur

105. Photinos, *op. cit.*, p. 586.

106. Discours traitant des pratiques réelles dans l'île, des opinions véritables sur la maladie, ainsi que de la « cuisine interne » concoctée par certains éléments du ministère de la Santé et la direction de la léproserie. Il n'est pas destiné à devenir public, mais constitue au contraire la part cachée de l'organisation indispensable à son fonctionnement.

d'Eleftherios Venizelos. Il deviendra ensuite député au parlement grec. Marqué dès son enfance par le sort des lépreux – un membre de sa famille, qu'il rencontrera dans la *meskinia* de Ierapetra, est atteint du mal –, Katapotis va entreprendre, grâce à son lien privilégié avec Venizelos, une action d'abord centrée sur la recherche d'un lieu plus adéquat à l'installation d'une colonie. Il reprend dès 1918 une idée défendue par les trois rédacteurs du rapport de 1884, et répétée par le médecin I. K. Sphakianakis en 1905, dans une proposition au parlement des Crétois¹⁰⁷ : celle d'un transfert aux îles Dionyssadès. Situées au large de Sitia, ces deux îles (Dragonada et Gianyssada) sont inhabitées et autoriseraient la construction d'une véritable colonie dotée d'espaces dédiés à l'agriculture. Malgré certains désavantages – liaison difficile en cas de gros temps, risque de manque d'eau –, Katapotis estime le lieu favorable. Une visite de trois spécialistes, qu'il a lui-même réclamée, conclura dans son rapport que si ces îles peuvent suffire aux lépreux crétois, elles ne pourraient abriter en sus des malades du continent¹⁰⁸. Étant partisans d'une séparation des sexes, les experts voient d'un bon œil la possibilité offerte par deux îles. Au retour de leur voyage, ils visitent Spinalonga, qu'ils déclarent tout à fait impropre à accueillir une léproserie :

La commission estime que, avant toute décision gouvernementale et jusqu'à la fondation d'une nouvelle léproserie, l'amélioration de la situation des lépreux enfermés à Spinalonga est absolument nécessaire. L'emploi de ce rocher de Spinalonga comme lieu d'hébergement pour des lépreux était un très mauvais choix. Des bâtiments turcs humides et manquant d'ensoleillement, pour certains ne recevant l'air et

107. « Proposition de I. K. Sphakianakis, pour le transfert des lépreux aux îles Dionyssadès », *La Voix du peuple*, Héraklion, 11 mai 1905.

108. La réunion de la Crète à la Grèce (1913) offre en effet la possibilité d'utiliser la léproserie crétoise comme installation nationale. Dans les faits, cela n'interviendra officiellement qu'à partir de 1929.

la lumière que par la porte, servent d'habitation à environ deux cent quinze malades qu'on peut qualifier de totalement abandonnés par l'État. L'allocation de 3,5 drachmes ne peut être considérée comme une aide suffisante. [...] Quand, afin de protéger la société, on isole ceux qui souffrent d'une lourde maladie incurable, la société se doit de se montrer philanthropique envers ces malheureux déclassés. Et nous devons dire que nous n'avons trouvé aucune philanthropie à Spinalonga. Manquent non seulement les moyens d'un confort minimum, mais les dispositions rudimentaires nécessaires à rendre digne le séjour d'un être humain. L'abandon a poussé ces malheureux à détruire des habitations pour se procurer du bois de chauffage, et les plus valeureux à nager jusqu'à la côte proche pour s'évader vers les terres. Il faut corriger cette situation par les mesures suivantes :

1. Amélioration des maisons habitées et restauration des bâtiments détruits et inhabités pour permettre d'aérer les habitations et de diminuer l'entassement.

2. La direction et l'administration avec pouvoir de police doivent être confiées à un médecin qui surveillera la santé, la propreté générale et personnelle des lépreux.

3. Nettoyage des citernes. Nous avons vu un enfant souffrant de dysenterie.

4. Organisation d'un réfectoire et surveillance de la qualité des aliments.

5. Séparation des hommes et des femmes, ou, en cas d'impossibilité, séparation du nouveau-né dès sa naissance afin que celui-ci ne tète pas sa mère ni aucune autre femme de l'île. Les conditions actuelles contribuent à la propagation perpétuelle de la lèpre. Nous avons appris que certains lépreux cachent les naissances et que trente enfants environ sont nés à Spinalonga.

6. Création d'une pharmacie¹⁰⁹.

109. « Rapport des trois professeurs : X. Malandrinos, I. Georgiadis, A. Aravatinos au ministère de l'Intérieur », 31 octobre 1919, repris dans *Mysson*, t. B', Athènes, 1933, p. 43-48.

Passant sur les vœux pieux, nous remarquons pourtant que se confirme ici l'absence d'un médecin responsable à la tête de l'institution, tout comme le manque d'une pharmacie. Je reviendrai sur le problème de l'eau potable, mais je voudrais aborder le thème de la procréation, qui hantera les visiteurs tout au long de l'existence de Spinalonga.

Dans la vision héréditaire – qui n'a pas encore totalement été évacuée –, les choses paraissent simples : la descendance d'un lépreux risque de contracter la maladie, il est donc sage de prévenir la procréation. Ce qui ne signifie pas, rappelons-le, l'interdiction de l'acte sexuel. Les moyens de protection existent qui permettent d'éviter cet aboutissement. Sachant que les malades sont eux-mêmes convaincus de ce danger et ne désirent pas avoir d'enfants, la démarche devrait être évidente.

Dans la conception contagionniste, les choses se compliquent. Ce n'est plus l'acte sexuel qui est en cause, mais l'allaitement du nouveau-né. En effet, la théorie prévalente affirme que si le bacille ne peut traverser la barrière placentaire, il peut par contre être transmis par la mère lors de la tétée. Comme, de plus, le même discours considère le risque de contagion plus élevé chez le jeune enfant, on conclut à la nécessité d'une séparation dès la naissance. Rappelons pourtant que nous ne parlons pas ici de la « clinique », laquelle infirme ces conclusions¹¹⁰, mais de pure théorie médicale. Ce sont pourtant ces préceptes qui conduiront à exiger la séparation des sexes, le non-contact sexuel, pensant éliminer le problème en supprimant la cause. Il n'est bien sûr tenu aucun compte de la souffrance ainsi imposée aux lépreux, pas plus que de la destruction de leur univers affectif et sexuel.

110. Muir et, à sa suite, de nombreux praticiens affirmeront plus tard, sur la base de leur expérience, que le risque est minime (4 à 5 %) et qu'il aboutit, en cas de transmission, à une forme larvée aisément guérissable.

En 1913, la Crète a été rattachée à la Grèce. Avec cette annexion, les autorités politiques et médicales responsables du destin des malades s'éloignent encore de l'îlot et l'isolement prend une dimension nationale. La Grèce, qui n'avait jusque-là pratiquement pas traité le problème de la lèpre¹¹¹, adopte tacitement le système crétois. De plus en plus lointain (à cause de la distance, par refus étatique d'assumer une réalité dégradante aux yeux des nations civilisées aussi), le discours officiel atteint un degré d'abstraction totale. Ce qui offrira à la direction de l'île, confrontée aux problèmes de « terrain », une liberté d'action limitée seulement par l'exigence que n'émane aucun bruit, aucune rumeur de ses pratiques réelles.

En juin 1920, le ministère de l'Intérieur demande l'établissement de devis pour la construction d'une colonie séparée aux îles Dionyssadès, précisant que « les bâtiments devront être simples et conformes aux règles de l'hygiène¹¹² », et que la personne référente pour ce projet est le docteur Katapotis. Mais la chute du gouvernement, en novembre de la même année, et l'exil de Venizelos en France enterreront momentanément le projet.

Sporadiquement certains journaux crétois et athéniens évoquent les conditions de l'incroyable enfermement conçu pour protéger la société, discutent le bien-fondé d'une séparation des malades par sexe, s'émeuvent des conditions médicales de l'île. Je ne les citerai pas ici. Hors leur caractère redondant, ils montrent, à de rares exceptions près, une exploitation – politique, sociale – du thème de la léproserie et des lèpreux, utilisé à des fins bien éloignées de l'intérêt des malades. Dans les publications officielles par contre, la règle de l'État demeure le silence.

111. Et qui prétendait à tort en être exempte, assurant que la maladie n'était endémique qu'en Crète.

112. « Lettre du ministère de l'Intérieur au gouverneur général de Crète », 2 juin 1920, reprise dans *Mysson*, t. B', Athènes, 1933, p. 84.

Le 24 juillet 1920 est enfin votée une loi nationale grecque qui prend officiellement en charge le problème de la lèpre¹¹³. Elle remplace la loi 375 du gouvernement crétois. Cette ordonnance d'encadrement n'apporte aucun élément progressif dans la compréhension et le traitement de la maladie. Elle en aggrave au contraire nombre d'aspects sociaux. Son article premier donne le ton : « Tout cas certain ou suspect de maladie ou de mort par lèpre doit obligatoirement être annoncé aux *autorités policières* [...]. » Avec ce texte, la dénonciation et la remise des lépreux aux mains de la police, qui était déjà pratique courante, devient obligation légale, aggravant encore le stigmate des malades en y ajoutant une forme de dénonciation et de blâme publics. L'accès aux écoles leur est fermé, le mariage interdit. Des campagnes de dépistage sont mises en place, les lépreux pauvres (isolés, sans famille, sans domicile... et incapables de travailler) sont obligatoirement internés, tout comme ceux souffrant de lèpre de type contagieux. Dans les faits, cette subtilité ne sera jamais observée : tous les lépreux seront considérés comme contagieux (art. 2).

S'agissant des colonies d'internement, la loi règle les problèmes de financement et d'intendance, dictant dans son article 6 la nécessité d'un médecin-directeur, d'un ou de plusieurs médecins assistants, d'aides médicaux, d'un administrateur et de divers postes subalternes dans chaque installation antilépreuse. Accessoirement, elle répète que tout le personnel doit résider dans la colonie. Elle renvoie ensuite à la création de commissions en charge notamment du travail obligatoire des malades et de la séparation des enfants sains de parents lépreux.

Cette loi inique, interdisant toute prise en compte d'éventuels progrès médicaux, toute évolution dans la compréhension médicale du mal, fixera le sort des lépreux

113. Loi 2450 du 24 juillet 1920, « Des mesures pour la diminution de la lèpre », *Journal officiel*, n° 182, p. 1819.

jusqu'en 1955. Elle ne laissera que quelques petits interstices, favorisant les gens de bien disposant des moyens de prendre en charge des soins particuliers, ou encore d'aménager des lieux privés de confinement.

Pour ce qui concerne la Crète, et conformément au texte, un conseil d'administration de Spinalonga va être mis en place qui fixera dans le détail l'organisation de la vie sur l'île.

Mais un fait nouveau précédera la rédaction de ce décret : le 11 juin 1924, le docteur Emmanouil Grammatikakis – sans lien avec son homonyme Dimitris – est nommé médecin-chef de la léproserie. Fraîchement diplômé en médecine générale, ce nouveau directeur se formera – de son propre aveu – sur le tas. Il dirigera les installations, doté comme ses prédécesseurs de pouvoirs scientifiques, administratifs, légaux et policiers, jusqu'au 9 août 1952. Pratiquement abandonné par une hiérarchie qui rejette le problème dans un ailleurs, qui ne veut en connaître que le fonctionnement silencieux et lointain, il devra d'une part faire face à l'officialité, de l'autre aux lépreux internés, en usant en permanence du double discours que nous avons évoqué.

J'ai bien connu cet homme en 1971, j'ai enregistré avec lui des heures d'interview, nous avons eu de longs entretiens hors micro. Ses convictions intimes sur les causes et le traitement de la lèpre étaient loin de correspondre aux thèses officielles, comme nous le vérifierons dans certains de ses rapports futurs. Ainsi me confia-t-il hors enregistrement qu'il croyait la lèpre héréditaire et doutait de la contagion. Ces positions iconoclastes, qu'il taisait bien sûr devant les pouvoirs, ne l'empêchèrent pas, bien au contraire, de faire face au quotidien de l'île. Je dirais même qu'elles l'aidèrent à bâtir avec les malades une expérience commune – ceux-ci partageant ses convictions. Cela dit, Grammatikakis, déchiré par cette nécessaire hypocrisie, deviendra un modèle de la position ambivalente résultant de l'opposition entre la théorie officielle et la « clinique ». Ainsi lorsque je lui fis remarquer qu'il y avait antinomie entre sa position d'« héréditariste » et le fait

de tenir les lépreux enfermés, il me répondit simplement : « Tu sais, ces malades sont hideux, leur vue peut être insupportable », avouant inconsciemment que cette répugnance justifiait pour lui une mise à l'écart définitive, par quoi il rejoignait pour part l'attitude populaire du XIX^e siècle déjà rencontrée. Mais, en vérité, il tint dans nos entretiens un discours très officiel, ne glissant que par accident dans des contradictions insolubles :

Born — Quelles mesures étaient prises en cas de naissance sur l'île ?

Grammatikakis — Les enfants, dès qu'ils naissaient, étaient pris en charge par le service qui les transportait à la station antilépreuse d'Athènes, où existait un pavillon spécial, le pavillon des enfants lépreux (*lepropaidia*). Là, on s'occupait de leur alimentation, on leur donnait des soins, plus tard une éducation. Puis on s'occupait de leur placement.

B. — Ces mesures étaient-elles les mêmes depuis la fondation de la léproserie ?

G. — Non, avant mon arrivée ces mesures n'ont jamais été appliquées. Avant mon entrée en fonction comme directeur, aucune mesure n'avait été prise. Ils restaient dans la léproserie. La preuve : quand nous sommes entrés, nous avons trouvé les enfants sains de lépreux, nous les avons sortis, examinés, trouvés sains. Alors nous les avons enlevés à leurs parents et donnés à une institution de l'État [...] ¹¹⁴.

Lorsque je lui fis remarquer que seuls quelques enfants avaient été écartés en 1924, alors que d'autres étaient restés sur l'île ; que par ailleurs les enlèvements persistèrent toujours à n'être que sporadiques et n'intervinrent jamais avant l'allaitement – comme l'exigeaient alors les thèses officielles –, il s'affola quelque peu. Nous retrouverons ce problème dans le discours de nombreux scientifiques et, malgré l'affirmation

114. *Spinalonga*, retranscription d'entretiens, première série, Agios Nikolaos, 1971. Nous verrons que la station évoquée n'a pas existé avant 1939.

d'un enlèvement immédiat des bébés à la naissance, nous ne cesserons de retrouver des enfants sains sur l'île. Lorsque nous abordâmes la question de la contagion, il s'embarqua dans un raisonnement sans issue :

G. — Sans contact physique, on ne peut pas contracter la lèpre... enfin très rarement. Nous, on allait à la léproserie tout le temps. Tu sais que dans les léproseries l'atmosphère est malsaine, dans toutes, même à Athènes. Eh bien, il n'a jamais été rapporté qu'on l'attrape par la respiration ! Il faut que tu entres en contact, en rapport. C'est pourquoi il y a une fréquence supérieure parmi les tribus pauvres, sous-développées, justement à cause de la promiscuité et du manque de propreté. [...] C'est là qu'elle se développe, tu comprends¹¹⁵...

Je n'eus pas la cruauté de lui rappeler qu'il avait été en contact physique constant avec des malades vivant dans un état de pauvreté sanitaire révoltante durant vingt-huit années, non plus qu'il n'avait jamais porté ni gants ni masque pour ses interventions, du moins jusqu'à sa visite à la station d'Athènes en 1960, où par respect pour l'officialité il avait chaussé des gants au grand dam de ses anciens internés – devenus négatifs, donc officiellement inoffensifs !

À l'en croire, avant son arrivée, l'état de Spinalonga demeurait « embryonnaire, l'installation fonctionnait de manière primitive, pas de médicaments, pas de médecin sur place ». Il se retrouva seul, sans l'aide d'aucun collègue, « les confrères ne s'intéressaient pas à tout cela, ils ne voulaient rien savoir de cette colonie », obligé de pratiquer « la chirurgie, l'ophtalmologie... et la médecine générale ». Il avait, me dit-il, mis en place dès son arrivée les premiers traitements au chaulmoogra. Ce qui est inexact, les premiers médicaments de ce type ayant été fournis par Charles Nicolle en 1927, comme nous le verrons. Dans une missive au

115. *Ibid.*

docteur Katapotis, celui-ci précise d'ailleurs qu'il est ravi d'apprendre que Georges Blanc, alors directeur de l'institut Pasteur hellénique, a initié Grammatikakis au traitement et aux prélèvements de contrôle¹¹⁶.

Peu importe, Grammatikakis se posait toujours en décideur, revendiquant – au-delà de toute réalité – la responsabilité et l'initiative des décisions prises à Spinalonga. Donnant de la léproserie une vision embellie, dans laquelle il avait en quelque sorte « mis de l'ordre » dès son arrivée, il s'attribuait aussi quantité d'aménagements dans lesquels il n'avait joué aucun rôle. Mais n'était-ce pas exactement ce qu'on attendait de lui ? Qu'il érige et assume une façade présentable derrière laquelle se perpétuait l'abandon. Mais cette position faisait aussi de lui l'unique répondant face aux lépreux, d'où des rapports tendus, quand ils ne se transformaient pas en franche hostilité.

B. — Quels étaient vos rapports avec le médecin ?

Lépreux 1 — Inexistants...

B. — Bon, mais enfin comment le voyiez-vous ? Est-ce que vous protestiez ?

L.1 — La plupart du temps, les rapports n'étaient pas bons. Bien sûr aujourd'hui en revoyant la situation...

Lépreux 2 — Elle était horrible.

L.1 — Objectivement, le médecin était peut-être aussi un martyr. Que pouvait-il faire seul parmi trois cents malades à des stades avancés, sans ouate, sans gaze, sans bandages, sans médicaments ? Bien sûr, nous, malades, avions des besoins et le médecin n'avait pas les moyens de les satisfaire. Nous, qu'est-ce que tu veux, on s'attaquait à lui, que faire d'autre¹¹⁷ ?

Notre rencontre eut lieu une quinzaine d'années après la fermeture des installations ; il avait pris de l'âge et confondait

116. « Lettre de Ch. Nicolle à M. Katapotis », 30 janvier 1928, reprise dans la revue *Mysson*, Athènes, 1933, t. B', p. 163.

117. *Spinalonga*, retranscription d'entretiens, Agia Varvara, première série, 1971.

un peu les dates. De plus, s'il n'avait jamais été disert quant aux détails des conditions d'existence sur l'île, son leitmotiv était alors devenu : « Non, pas d'histoires particulières, un village crétois comme les autres, plus propre peut-être. » À partir de 1952, il avait reçu la fonction de nomiatre et ce rôle nouveau l'avait occupé jusqu'à sa retraite.

Je pense réellement qu'il fit son possible dans l'île, mais comme un médecin acceptant les ordres venus d'en haut. Jamais il ne les contesta sur la base de son expérience, ni ne révéla aux autorités la réalité des problèmes auxquels il était confronté. Comme tel, il fut à la fois un écran face aux lépreux, un complice du pouvoir et un levier de transmission, du haut vers le bas uniquement. Il est vrai que la question reste toujours posée dans ces affaires d'écrans : l'intermédiaire n'empêche-t-il pas aussi les pouvoirs d'avoir une vision claire de la base, et inversement ? Ne construit-il pas des images qui deviennent bientôt aussi solides que les réalités des mondes qu'elles isolent ? Et n'est-ce pas ensuite à partir de ces images que s'élaborent de pseudo-solutions ?

Spinalonga, octobre 1924, 210 malades

Quelques mois après la nomination de Grammatikakis, une visite internationale retient notre attention. Si l'on excepte les médecins militaires français, qui lors du transfert de 1904 entrèrent dans la léproserie, durant vingt années aucun visiteur étranger n'a mis le pied sur l'île, devenue le lieu d'une existence à l'écart du monde. En octobre 1924, Le professeur C. Seyfarth, dermatologue confirmé de Leipzig, obtient du directeur de la section sanitaire de la Santé, le docteur Kopanaris, l'autorisation de visiter l'installation de Spinalonga. On lui demande même de rédiger, après son passage, des propositions quant aux mesures à prendre pour améliorer la situation des malades. Le docteur Perakis, inspecteur sanitaire crétois, l'accompagne. Dans un

article de la *Deutsche medizinische Wochenschrift*, Seyfarth, après un bref historique, nous confie d'abord son impression première :

Face à l'île, à huit cents mètres environ, sur la côte crétoise se trouve l'administration de la léproserie. Ici réside l'ensemble du personnel : le médecin, le secrétaire, deux gardiens et trois rameurs qui assurent la liaison avec Spinalonga.

Le premier passage le long des rues effondrées de la ville morte était très impressionnant. Il montrait comment les lépreux logent de façon horrible. À gauche et à droite du chemin, appuyés aux maisons, ils étaient là, assis ou debout avec leurs affreux membres mutilés et leurs effrayants visages, visages semblables différenciés seulement par le degré du mal, mais pourtant tous marqués par les mêmes changements (*facies leonina*, *satyriasis*). Ici des nez totalement détruits, effondrés, là l'horreur des mouches recouvrant des yeux malades, pour part aveugles. Vieux et jeunes, femmes et hommes, grièvement ou légèrement atteints, s'étonnent de ces étrangers qui viennent les visiter dans leur ville morte. Ils sont là, appuyés aux façades, assis sur les seuils de porte ou sur les appuis de fenêtres, silencieux comme des tombes. Un gardien précède le petit groupe en tête duquel je me trouve ; à l'aide d'un vaporisateur, il asperge la rue de gauche à droite avec du phénol. Cela ne suffit pourtant pas à couvrir l'affreuse odeur des lépreux. [...] Personne n'ose déranger les lépreux, on s'en protège « comme de la peste¹¹⁸ », puis la fascination de l'insupportable silence se dissout progressivement, et de leur voix caractéristique, rauque, croassante, les lépreux se plaignent amèrement de leur isolement et par-dessus tout de n'être pas soignés, de ce qu'aucune tentative ne soit entreprise pour stabiliser leur mal affreux ou pour les guérir¹¹⁹.

118. L'expression usitée en allemand est « comme de la lèpre », sa traduction littérale raterait le clin d'œil de Seyfarth !

119. C. Seyfarth, « Ein besuch in der Leproserie "Spina longa" bei Kreta (Griechenland) », (1), *Deutsche medizinische Wochenschrift*, n° 16, 17 avril 1925, p. 666.

Passées ces émotions premières, Seyfarth cherche où se trouve la salle d'auscultation. « Malheureusement, dans toute la cité, il n'avait pas été prévu une seule petite pièce d'examen. Il a donc fallu qu'on aménage une cour pour que je puisse observer et examiner de plus près les différentes formes de la maladie de ces malheureux¹²⁰. » Bientôt le professionnel reprend le dessus. S'il nous indique qu'il n'est pas question dans le cadre de son article d'entrer dans le détail de ses observations, il tient pourtant à soulever « qu'à Spina longa [*sic*] est réuni un riche matériel scientifique [il parle des malades], pour le moment totalement inutilisé, plus abondant qu'en aucune autre léproserie européenne ». Il nous apprend au passage que quelque trente malades décèdent chaque année, ce qui correspond à peu près au nombre des nouveaux arrivants. Quant aux naissances, depuis 1904, douze enfants sont nés et ont survécu. Tous sont en bonne santé. Quelques semaines avant sa visite, neuf d'entre eux, âgés de six mois à dix ans, ont été transférés dans un orphelinat à Athènes, deux autres ont rejoint des parents sains¹²¹.

Répondant ensuite aux questions qui lui ont été posées, Seyfarth affirme pour commencer que « la transmission congénitale de la lèpre ne se produit que très rarement, si jamais elle se produit. Contrairement à ce que croient certains médecins crétois, la lèpre n'est pas héréditaire¹²² ». Il déclare ensuite que l'île de Spinalonga se prête parfaitement à l'installation d'une colonie de lépreux. Bien sûr, il faudrait modifier le système actuel pour mettre en place une colonie plus humaine, dans laquelle on installerait un petit hôpital, une pharmacie et un laboratoire. L'île pourrait selon lui

120. *Ibid.*

121. Il est mal renseigné : si onze enfants ont bien quitté l'île, elle en comptait plus de douze. Voir le rapport de M. Katapotis du 15 décembre 1927 qui parle de sept enfants sains en bas âge à cette date, enfants dont l'âge peut être apprécié sur la photographie jointe à l'article de Charles Nicolle (*Mysson*, Athènes, 1933, t. B', p. 72-74).

122. C. Seyfarth, « Ein besuch in der Leproserie "Spina longa" bei Kreta (Griechenland) », (2), *Deutsche medizinische Wochenschrift*, n° 17, 24 avril 1925, p. 706.

contenir mille malades si l'on voulait bien rénover les habitations existantes – pour ce faire, on pourrait utiliser les lépreux qui ont une profession du bâtiment. Il n'y a, ajouté-il, aucun problème d'eau. Il suffirait de remettre en état les citernes vénitiennes, et... d'effectuer les installations permettant de ne récolter que l'eau des toits (ce qui nous confirme que le système existant récolte les eaux dévalant les chemins!). Il importerait aussi de fournir aux lépreux des vêtements et du mobilier (la première livraison de lits par le ministère aura lieu en 1938). La presque île devrait selon lui être mise à disposition des malades pour leur permettre l'agriculture et l'élevage. On pourrait aussi favoriser l'organisation d'une commune lépreuse avec un maire à sa tête.

Quant au projet de transfert des malades vers les îles Dionyssadès, il l'exclut complètement. On se rappelle que le plan initial de cette installation prévoyait une séparation des hommes et des femmes, chacune des deux îles jumelles abritant un sexe. Il trouve ce projet inhumain et recommande simplement le retrait immédiat des enfants résultant des unions.

Passant aux considérations thérapeutiques, Seyfarth demande que soient installées en urgence dans les bâtiments existants une ou deux pièces comme *ambulatorium*, ce qui permettrait des auscultations approfondies et le pansement des malades – il réclame aussi pour ce faire que l'État fournisse les bandages qui font complètement défaut. Enfin, il propose de tenter des traitements à base de chaulmoogra ou plus précisément d'Antileprol (Bayer), qui, s'ils ne permettent pas une guérison, apporteraient certaines améliorations et stabiliseraient le mal.

De l'avis du professeur, c'est seulement une fois l'ensemble de ces améliorations réalisées que pourrait être démarré un programme strict d'isolement, qui devrait mobiliser l'ensemble des nomiatres, sous la direction de spécialistes universitaires athéniens¹²³.

123. *Ibid.*

On l'aura compris, Seyfarth, d'abord affolé par l'état misérable de ce qu'il observe, ne tarde pas à retrouver l'assurance du savant. Si ses propositions ne manquent pas de bon sens, ni d'ailleurs d'une certaine naïveté, on reconnaît le donneur de leçons, certain de parler du haut de la science à une population sous-développée. Enfermé dans l'approche du pur scientifique, il se condamne à ne pas saisir qu'une solution médicale baigne toujours – simultanément – dans un contexte social, donc politique et économique. Or, depuis plus de vingt ans, c'est précisément de ce côté-là que le bât blesse.

Plus pragmatique, c'est encore Michaïl Katapotis qui tentera, par un courrier à Eleftherios Venizelos, toujours réfugié à Paris, de faire parvenir en Crète de l'huile de chaulmoogra dont la léproserie de Spinalonga est totalement privée. Comptant sur son influence, il le prie d'agir pour qu'un envoi soit effectué¹²⁴.

Il faut dire que, de son exil, l'ancien Premier ministre reste un soutien important pour les Crétois, et particulièrement pour l'espoir d'humanisation du sort des lépreux, que Katapotis porte à bout de bras. De plus, lors de son précédent mandat, Eleftherios Venizelos a reçu en 1918, du mécène Z. G. Michalinos, un don de 10 000 livres sterling or pour une œuvre de bienfaisance en Crète, somme dont la destination a été laissée à la discrétion du ministre. Si celui-ci a décidé de consacrer le don aux lépreux crétois, rien n'a encore été entrepris en cette année 1924.

À la fin du mois de décembre 1925 paraît à Genève l'*Annuaire sanitaire international de l'année 1924*, publié par la Société des Nations. Le docteur Phokionas Kopanaris, directeur de l'hygiène auprès du ministère de la Santé, y rend compte de la situation grecque. Au chapitre « Lèpre », après

124. « Lettre de M. Katapotis à E. Venizelos », 14 novembre 1924, reprise dans *Mysson*, Athènes, 1933, t. B', p. 37-38.

avoir cité la loi n° 2450 qu'il résume en partie, il détaille dans le quatrième volet (« Médecine et hygiène ») le nombre de cas et les traitements appliqués :

Les cas officiellement constatés en Grèce s'élèvent à 310, mais en dehors de ceux-ci, il doit en exister d'autres dans les départements orientaux de Crète.

De ces 310 cas, 222 sont en traitement dans les établissements antilépreux de l'État. Ces cas présentent les formes suivantes : 89 sont de forme tuberculeuse, 63 anesthésiques et 70 mixtes¹²⁵.

À l'île de Crète [*sic*], en vertu d'une loi spéciale (septembre 1904) de l'État crétois, la plupart des lépreux de l'île ont été isolés sur l'îlot de Spinalonga, sis dans le golfe de Mirambello du département Lassithi. Dans cet établissement, fonctionnant depuis 1904, jusqu'à ce jour sont entrés 680 lépreux, dont 180 sont morts.

Le traitement appliqué aux établissements antilépreux de Grèce est celui de l'huile de chaulmoogra, qui n'a pas donné des résultats importants. Dans l'établissement antilépreux de Chios, sont appliqués depuis le mois d'avril 1923, sur une vingtaine de lépreux, les éthers éthyliques des acides gras de l'huile de chaulmoogra préparés par un médecin anglais de Calcutta, le docteur Muir, ceci avec des résultats assez encourageants¹²⁶.

Impossible, à partir de ce texte, de se faire la moindre idée de la situation crétoise. Si le nombre de malades grecs est plus élevé que 310 parce qu'« il doit en exister d'autres dans les départements orientaux de Crète », c'est donc que les

125. Ces catégories, qui appartiennent à ce que je nomme « lèpre historique », changeront avec l'arrivée de la « maladie de Hansen ». La lèpre *tuberculeuse* deviendra *lépromateuse*, l'*anesthésique* s'appellera *tuberculoïde*, enfin la forme *mixte* prendra le nom d'*indéterminée*. Voir, par exemple : « Comité d'experts OMS de la lèpre », *Troisième rapport*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 1966, p. 6-7. Ces termes évolueront encore à l'époque contemporaine : à maladies nouvelles, dénominations nouvelles !

126. Ph. Kopanaris, « Situation en Grèce », *Annuaire sanitaire international 1924*, « Rapports sur les progrès réalisés dans le domaine de l'hygiène publique de vingt-deux pays », Genève, Société des Nations, décembre 1925, p. 274, 285.

lépreux crétois entrent dans ce chiffre... Mais si 680 lépreux sont entrés dans Spinalonga et que 180 malades sont décédés, l'île en contient alors 500? On l'aura compris, ces chiffres tiennent de la plus haute fantaisie, tout comme d'ailleurs la vague description des soins administrés dans les léproseries. Il est vrai que le directeur de l'hygiène doit avoir à cette époque des soucis autrement plus graves : suite à la débâcle d'Asie Mineure (en 1922), puis au traité de Lausanne (1923), plus de 1 500 000 réfugiés se retrouvent en Grèce, posant des problèmes d'hygiène et de santé publique insurmontables. Pour en revenir à ce type de rapports internationaux, s'ils n'ont aucune utilité quant à la réalité du mal – ils ne fabriquent que du « discours à usage externe », dont les conclusions sont utilisées dans des échanges de type diplomatique –, ils fournissent malheureusement une matière dont s'empare la presse, et donc la seule information dont dispose le public.

C'est le 5 juin 1925 que le même Kopanaris envoie, de concert avec le dermatologue G. Photinos et M. Katapotis, un courrier à Venizelos sur les données de la lèpre en Crète. On y trouve soudain une description catastrophée de la même situation, que ces spécialistes concluent en priant Venizelos de consacrer la donation Michalinos à la construction d'une nouvelle colonie de lépreux, adaptée aux normes contemporaines. Deux mois plus tard, la réponse de Venizelos tempère hélas leurs espoirs. Contrairement à eux, il ne pense pas que la première étape dans la lutte antilépreuse doive être la réalisation d'une nouvelle colonie, trop coûteuse et trop longue à bâtir, mais la formation d'un spécialiste qui devrait pour cela être envoyé aux Indes et rapporterait à Spinalonga les nouvelles méthodes thérapeutiques. Dans la suite de sa réponse, il se dit cependant prêt à mener les deux actions de front. Dans ce but il propose :

1. De revoir les conclusions de la commission de 1920 sur les îles Dionyssadès et, si elles demeurent valables, de charger un architecte de l'élaboration des projets et des devis.

2. De choisir la personne qui sera envoyée aux Indes, laquelle à son retour formera trois ou quatre jeunes médecins capables de diriger des « stations antilépreuses » réparties en Crète¹²⁷.

Ces hésitations, lesquelles durent en fait depuis 1918, indisposent bientôt le donateur qui fait parvenir à Venizelos une missive demandant la restitution du montant de son don afin de pouvoir en disposer autrement¹²⁸. Nous verrons que ce pavé dans la mare activera les prises de décision.

Un an après l'arrivée du docteur Emmanouil Grammatikakis, paraît le décret qui réglera l'ordre intérieur de Spinalonga jusqu'à sa fermeture définitive en 1957¹²⁹. Le texte, divisé en cinq chapitres, règle d'abord la création et les prérogatives d'une commission administrative locale, mise sous la direction du nomarque du Lassithi, précisant au passage que l'île demeure propriété du ministère de la Santé et qu'elle est en principe prévue pour « abriter » 250 lépreux.

Le chapitre B', « Le personnel de la léproserie de Spinalonga », donne le détail des emplois prévus, des charges et compétences exigées. En sus du directeur, confirmé dans son rôle de médecin-chef, d'officier de police et de juge – et auquel est donné loisir de tenter des expériences thérapeutiques –, on trouve un poste de médecin qui ne sera pas pourvu avant les années 1950 et se cumulera de fait avec la charge de médecin-directeur. Viennent ensuite un administrateur, un aide-pharmacien (poste non pourvu), un pope

127. « Lettre d'E. Venizelos à Ph. Kopanaris, G. Photinos et M. Katapotis », 5 juin 1925, reprise dans *Mysson*, Athènes, 1936, t. E', p. 97-99.

128. « Lettre de Z. G. Michalinos à E. Venizelos », 26 septembre 1925, reprise dans *Mysson*, Athènes, 1936, t. E', p. 119.

129. Décret législatif du 26 juillet 1925, « De l'organisation de la léproserie de Spinalonga, en exécution du rapport de la commission économique », *Journal officiel*, n° 203, p. 1298. Précisons qu'un nouveau décret sera voté le 24 mars 1939, sous le nom de « Règlement constitutif de l'hôpital Agios-Pandeleïmon » (récent nom de l'institution, emprunté à son église). Ce règlement n'apportera pas de changement significatif et le décret de 1925 restera la référence jusqu'en 1957.

désigné par l'autorité ecclésiastique, un responsable de la désinfection et des infirmiers – « ayant servi comme tels dans un hôpital, et à défaut des personnes ayant une expérience des soins aux malades »¹³⁰. Après une liste des emplois subalternes, dont quatre gardiens, apparaît une nouveauté liée aux projets qui agitent dans ces années les autorités des services d'hygiène. Sont institués les postes de cuisiniers et d'aides chargés de la préparation des repas du personnel et des lépreux dans ce qui devrait devenir la cantine de l'installation. Le projet n'ayant pas vu le jour pour cause de révolte des lépreux, tout ce pan du règlement demeurera lettre morte. L'énumération se termine, toujours aussi inutilement, en précisant que tout le personnel doit résider à l'intérieur de la léproserie.

En chapitre I' et sous le titre « De l'isolement des lépreux », sont fixés les conditions d'incarcération, les punitions pour tentative d'évasion, le trafic entre l'île et la terre ferme, la désinfection et autres « détails » de l'existence dans la léproserie. Deux points méritent ici notre attention. D'abord l'article 24 indiquant que « les lépreux resteront dans la léproserie jusqu'à leur guérison totale certifiée par le directeur ». Étonnant, à une époque où règne encore en Grèce le concept de maladie incurable, l'article est d'ailleurs contredit par la loi 2450 de 1920. Cette assertion, que je qualifierais de décorative, figure ici comme un espoir suspendu : les malades ne sont pas condamnés à mort, mais à une peine de durée indéterminée. Ensuite, l'article 32, qui va résoudre pour la société un problème d'importance touchant aux droits élémentaires qui restent aux malades. L'une des seules possibilités de sortie temporaire pour les lépreux résidait dans la convocation par un tribunal, comme témoins, ou encore lors de problèmes de succession. La faille se

130. Ces postes seront occupés par des régionaux n'ayant aucune expérience hospitalière jusqu'en 1937 au moins, comme me l'ont confirmé les lépreux. Voir aussi le récit de Remoundakis.

referme ici. Les témoignages se feront dorénavant devant le directeur – chargé d'en transmettre le compte rendu au procureur –, tout comme l'enregistrement des dernières volontés d'un lépreux, pour lequel le directeur sera accompagné du pope et de cinq témoins malades. Ces mesures viennent parfaire un isolement administratif qui enlève au lépreux ses droits civils. Remoundakis nous a conté comment il avait, à l'instar de ses camarades, perdu toute existence légale. Inutile de relater les abus qu'autoriseront ces mesures. Dépourvus de papiers officiels, sans droit de vote¹³¹, certains survivants de cette période découvriront, trente ans plus tard, qu'ils ont été rayés des registres de naissance, et comme tels privés d'un héritage familial depuis longtemps partagé entre les membres sains de leur famille.

Le chapitre Δ', « De l'habitation, de la nourriture et du travail des lépreux », revient sur une disposition déjà présente dans la loi 2450, qui introduit, dans cette île échappant aux principes humains de notre monde, les notions de classe et de profit :

Art. 34. – Les lépreux sont pensionnaires soit sur paiement, soit gratuitement. [...] Les pensionnaires payants habitent des appartements individuels et sont transportés dans les dortoirs communs des non-payants si le versement de leur pension tarde plus de deux mois.

Art. 38. – Les personnes hospitalisées gratuitement sont redevables de l'exécution de certains travaux suivant leurs capacités physiques. Sont exemptés de cette obligation les lépreux totalement impotents.

La commission administrative, sur proposition du directeur, définit le genre et la quantité de travaux à exécuter, ainsi que la part des gains revenant aux travailleurs. *Elle approuve la liste des lépreux soumis au travail obligatoire*¹³².

131. Dès l'ouverture de Spinalonga, tous les malades internés perdaient leur droit de vote.

132. Nous soulignons.

Ainsi, enfermés de force, ces hommes et ces femmes peuvent-ils de plus être exploités, sauf bien sûr à être des « payants », et cela tant que leur état le permet. Je m'empresse pourtant de dire que ces mesures insanes ne furent pas appliquées. Il n'y eut pas de travail obligatoire. Quant aux lépreux riches, ils ne furent jamais incarcérés à Spinalonga. Mais le simple fait que cette éventualité ait été envisagée ne suffit-il pas à dévoiler l'éthique des gardiens ?

Alors que se développe sur l'île une franche hostilité aux mesures préconisées par ce décret, particulièrement à la volonté de l'État de donner à la léproserie une organisation hospitalière, non par la construction de nécessaires installations manquantes, mais par l'institution d'un ordre qui priverait les lépreux du peu de liberté qui leur reste – faire leurs achats, cuisiner et consommer leur repas quand et comme bon leur semble –, la fronde souhaitée par Katapotis poursuit ses développements. L'impatience du donateur Michalinos pousse Venizelos à précipiter le projet. C'est aussi le moment que choisissent les autorités régionales pour manifester auprès du ministère de la Santé leur refus de voir se continuer en l'état une expérience qu'ils jugent inhumaine. Au mois de décembre 1926, dans un courrier adressé à la direction de l'hygiène du ministère, le nomarque K. Anagnostakis écrit :

J'ai l'honneur de vous signaler que depuis plus de vingt ans fonctionne à Spinalonga une léproserie comme lieu d'isolement. Par la loi du 26 juillet 1925, celle-ci a été transformée en hôpital sans qu'aucun des articles de la loi ci-dessus ne soit appliqué jusqu'à ce jour, sauf pour ce qui concerne la création de certains emplois payés à ne rien faire. Cette missive n'est pas destinée à indiquer à votre ministère les mesures légales nécessaires au fonctionnement de la léproserie, comme lieu d'isolement ou comme hôpital ; pour ce faire d'autres spécialistes sont nommés. Il s'agit bien plutôt, en tant qu'autorité à laquelle cette charge incombe, de vous exposer l'horrible situation dans laquelle se trouvent les lépreux isolés sur l'îlot de Spinalonga.

La petite île de Spinalonga est utilisée depuis 1904 comme lieu d'isolement des lépreux, et nous pensons que cela se fit non parce qu'elle était jugée adéquate, mais plutôt comme une occasion d'activer des visées nationalistes et de jeter hors de l'île les Turcs qui en usaient comme d'un repaire d'opération fortifié. L'île de Spinalonga peut être appelée le rocher de Spinalonga, car la terre arable, les arbres et plus généralement la végétation n'y existent pas. Des ruines parsèment l'île. Seuls quelques bâtiments vétustes retapés ont été utilisés pour le logement des lépreux. 250 individus de tout âge, sexe et classe sociale ont été isolés, ou plutôt jetés sur ce rocher aride de Spinalonga et abandonnés à leur détresse. J'ai visité pratiquement toutes les maisons, disons plutôt les taudis, des lépreux. Vraiment, la conscience humaine se révolte devant cette horrible situation. Sa description est impossible. Chaque taudis abritait au moins un aveugle ou un impotent, ou plus généralement quelqu'un ne pouvant se suffire et abandonné à son sort. Dans la pièce emplies de détritits, prête à s'effondrer, je distinguais à peine l'ombre d'un fantôme humain, puis résonnait la voix d'une créature, qui ayant entendu prononcer mon titre me demandait du secours. La détresse dans laquelle les lépreux sont tombés et leur prière pour être transférés ailleurs se ressentent aux menaces qu'ils profèrent : « Ne prenez pas soin des maisons, nous allons les incendier et nous brûlerons avec elles, ainsi serons-nous délivrés de nos peines. » Ces menaces, qui bien sûr ne seront pas mises à exécution, montrent pourtant leur horrible condition. Les citernes sont extrêmement sales et non seulement impropres à fournir un liquide potable, mais même l'eau nécessaire à la lessive des vêtements. Les lavandières sont obligées de laisser reposer cette eau deux ou trois jours dans les lavoirs avant de l'utiliser, afin que la boue qu'elle contient se dépose au fond. Une seule des citernes contenait un mètre de hauteur d'eau potable.

Ces faits, ainsi que d'autres problèmes et plaintes, m'ont été relatés par des gens en pleine détresse, qui appelaient l'État à leur secours. Je soumetts tous ces faits à votre jugement et vous demande de prendre des mesures radicales pour le séjour des lépreux. Je pense que les articles de la loi

du 26 juillet 1925 se heurteront à la pratique lors de leur application, et qu'ils empireront encore la situation des lépreux. Eux-mêmes rejettent la mise en service de la cantine, etc. Je pense que seul le transfert de la léproserie vers un lieu plus propice peut constituer la base d'une amélioration de la vie des lépreux. Il faut bâtir un hôpital et une cantine uniquement destinée à ceux qui sont handicapés et incapables de subvenir à leurs besoins. Il faut absolument séparer les hommes des femmes et, enfin, il faut prendre toutes les mesures d'hygiène et de santé publique pour l'amélioration de leur position, non seulement comme malades, mais comme individus condamnés par le sort¹³³.

Après de nouveaux retards, un médecin est choisi par la direction de l'hygiène pour effectuer en Inde un stage de formation aux frais de la donation Michalinos. En 1927, Antonios Despotopoulos passe plusieurs mois à Calcutta où il profite de l'expérience et de l'enseignement d'Ernest Muir, après quoi il visite encore les léproseries de Cebu et Culion aux Philippines. Au retour de ce voyage, Despotopoulos remet un rapport décrivant les mesures prises dans ces deux colonies. S'il est maintenant convaincu qu'une guérison de la lèpre est envisageable – l'utilisation par Muir de l'huile de chaulmoogra additionnée d'acide hydnocarpique et de créosote a permis de rendre négatifs de nombreux malades qui peuvent alors quitter les dispensaires –, il l'est moins par les méthodes du même Muir en ce qui concerne l'internement :

Au sujet de la ligne à suivre pour la lutte antilépreuse, le docteur Muir considère que tout doit être fondé sur les dispensaires uniquement, ne souhaitant pas du tout l'existence de « colonies ». Seuls certains cas gravement contagieux devraient être soignés dans une aile du dispensaire. À cette conception du docteur Muir actuellement mise en pratique aux Indes, j'ai

133. « Lettre de K. Anagnostakis, nomarque, au directeur du service d'hygiène, ministère de la Santé, Ph. Kopanaris », 24 novembre 1926, reprise dans *Mysson*, Athènes, 1933, t. B, p. 86-87.

opposé mes impressions fondées sur l'étude de la pathogénèse de la maladie en combinaison avec le mode de vie social de chaque pays. En l'occurrence, pour nous autres Grecs, et particulièrement pour la Crète, essentiellement composée de villages de montagne, j'ai élaboré des conceptions pour le programme d'action que je soumettrai bien sûr à votre jugement afin que vous décidiez ce qui devra être fait¹³⁴.

De cette grande expédition, financée par la donation, ne restera rien. Une fois revenu, Despotopoulos aura des prétentions salariales telles qu'elles ne seront pas assumées par le ministère qui abandonnera toute idée d'en faire un directeur de soins et un formateur pour les médecins crétois. Il disparaîtra définitivement. Ou serait-ce que l'homme ne convenait pas pour d'autres raisons ? Katapotis précise en tout cas par une note dans *Mysson* que, contrairement à ce qui était prévu, il n'a jamais été consulté sur le choix du candidat¹³⁵. Le seul résultat de cette tentative malheureuse sera d'alerter les autorités grecques sur la nécessité d'infléchir quelque peu leur discours « relations externes » dans les rencontres internationales.

Pour des raisons financières, à cause de l'opposition de la ville de Sitia, par désintérêt général aussi, le projet de construction d'une structure d'accueil aux îles Dionyssadès est progressivement abandonné par Venizelos et par la direction de l'hygiène. Ajoutons que l'idée de l'internement des malades ne faisant plus l'unanimité parmi les léprologues étrangers, la Grèce ne peut raisonnablement entreprendre à ce moment une installation d'isolement nouvelle, particulièrement sur une île éloignée. L'espoir d'un lieu plus propice à l'établissement d'une colonie s'évanouit définitivement et les projets vont maintenant se focaliser sur un aménagement de

134. « Lettre-rapport d'A. Despotopoulos au directeur du service d'hygiène, ministère de la Santé, Ph. Kopanaris », 27 août 1927, reprise dans *Mysson*, Athènes, 1937, t. T', p. 123-127.

135. *Mysson*, Athènes, 1937, t. T', p. 39-40.

Spinalonga. Katapotis se tourne alors vers l'institut Pasteur hellénique, et particulièrement vers son directeur Georges Blanc, avec l'espoir de trouver auprès d'une autorité internationale un appui dans sa volonté de réformer la politique antilépreuse en Crète¹³⁶. Ses vœux seront, du moins dans un premier temps, comblés : il espérait une visite de Blanc à Spinalonga, il obtiendra celle de Charles Nicolle accompagnant le directeur athénien, et par là une tribune médiatique internationale.

Spinalonga, octobre 1927, 260 malades

Au mois d'octobre 1927, accompagné entre autres du docteur Georges Blanc avec son assistant, du docteur Michail Katapotis et du nomiatre, le docteur Charles Nicolle, directeur de l'institut Pasteur de Tunis et prix Nobel de médecine (1928), visite Spinalonga. Voyons d'abord le tableau qu'il trace de la situation sur l'île :

Il y a là 260 lépreux, trente-six ménages, sept enfants nés dans l'île destinés à la contagion si on ne les enlève sans retard à leurs mères. En dehors d'eux, encore indemnes peut-être, six femmes, entrées à la léproserie avec leurs maris qu'elles n'ont pas voulu abandonner et qui seules travaillent. Elles blanchissent le linge de la communauté. [...] Chacun touche sa solde de lépreux, vingt-sept drachmes lors de notre visite, auxquels s'ajoute ce que les familles, parfois aisées, envoient. Trois magasins, ravitaillés par mer, sévèrement cadenassés, s'ouvrent à jour fixe sur le quai et permettent l'achat des choses nécessaires à la vie. Comme occupation, à défaut du

136. Au sujet de cette demande : « Lettre d'I. Kaminopetros [assistant de Blanc] à M. Katapotis », 9 juillet 1927, reprise dans *Mysson* (Athènes, 1934, t. I^{er}, p. 164). Dès le milieu des années 1920, l'institut met en place, à Athènes, une permanence de soins aux lépreux. Fonctionnant parallèlement aux institutions étatiques – sinon dans l'ombre –, elle propose un diagnostic et des soins en préservant l'anonymat des patients. Voir le récit de Remoundakis, p. 95.

travail salubre, la mer à regarder, des jeux, pour certains le maigre soulagement d'un instrument de musique, pour tous les plaintes interminables contre le sort, le vin, l'alcool, les disputes et... l'amour, les amours.

Point de police. Chacun se loge à l'arrivée où il trouve, comme il peut. Le droit du plus fort ou bien la commisération procurent les meilleurs gîtes. En cas de rixes trop vives, la police débarque ses deux soldats, en résidence sur la côte voisine. Ils enferment pour un temps les agités dans une geôle, puis repartent. En cas d'accident, de maladie surajoutée à la lèpre, le médecin vient. *Lors de notre visite, la lèpre même n'était pas traitée*¹³⁷.

Bien que destiné à alerter l'opinion et comme tel abusant d'images traumatisantes sur la vie de l'île, ce texte confirme un certain nombre de points relevés par Remoundakis dans son récit, et d'abord celui-ci : aucun soin n'est apporté aux lépreux pour ce qui concerne leur mal, aucune statistique sérieuse n'est tenue de l'évolution de leur lèpre. Quant aux enfants nés d'unions de malades, contrairement aux dispositions qui fixent leur éloignement dès la naissance, Nicolle en dénombre sept d'âge divers vivant avec leurs parents lépreux, dont il publiera une photographie dans son article.

Cette visite ne reste pas sans suites. Nicolle fait envoyer en Crète une réserve de 10 000 doses d'un dérivé de chaulmoogra, l'Hyrganol¹³⁸. Pour la première fois, un médicament antilépreux entre dans l'île en quantité suffisante pour que soit envisageable un traitement généralisé¹³⁹. De plus une collaboration temporaire s'établit entre Charles Nicolle,

137. Ch. Nicolle, « Spinalonga, île des lépreux », *L'Illustration*, n° 4473, 24 novembre 1928, Paris, p. 599 (nous soulignons).

138. Mélange des éthers éthyliques de deux acides tirés de l'huile de chaulmoogra. Cette préparation, plus facilement absorbable que le produit brut, est alors distribuée par les établissements Poulenc frères à Paris. Elle est injectée par voie intramusculaire.

139. Passons pour l'instant sur le fait que son administration par injections régulières à quelque 250 malades exigeait un personnel infirmier dont la léproserie ne dispose pas.

Georges Blanc et celui que Nicolle nommera l'« apôtre des lépreux », Michail Katapotis. Dans une correspondance au président Venizelos, les trois hommes proposent aux autorités sanitaires grecques un programme ambitieux qu'ils résumement ainsi :

Il faut créer en Crète :

1. Une crèche pour les enfants sains de lépreux. Cette crèche doit être placée dans une grande ville, par ex. Candie [Héraklion] qui se trouve au milieu de la Crète.

2. Un dispensaire antilépreux auquel sera joint un laboratoire. Dispensaire pour traiter les malades qui viendront soit du dehors, soit du sanatorium de lépreux. Laboratoire pour faire des diagnostics bactériologiques et sérologiques de la lèpre et pour entreprendre toutes recherches scientifiques sur la nature du bacille lépreux, sur la lèpre expérimentale, l'étude de vaccins, du sérum, etc.

3. À côté du dispensaire sera le sanatorium des lépreux atteints de formes légères. Le sanatorium comprendra les bâtiments de logement des lépreux, par petits pavillons, et des terrains de culture pour permettre aux lépreux de travailler.

4. La léproserie de Spinalonga sera réservée aux lépreux atteints de forme mutilante et de lèpre tuberculeuse repoussante¹⁴⁰.

Insistant sur une indispensable propagande pour apprendre au peuple que les formes légères du mal sont guérissables, sur la nécessité de la séparation immédiate des enfants sains, ils appellent à la nomination d'un médecin jeune et concerné qui prendrait la direction du laboratoire et du dispensaire. Quant à l'institut Pasteur hellénique, il offre ses services comme organisateur scientifique de la lutte antilépreuse, se fait fort de trouver un léprologue qui encadrerait le projet, ajoutant que le traitement dans ses locaux serait bien sûr

140. « Lettre de G. Blanc au président E. Venizelos », 9 novembre 1927, reprise dans *Mysson*, sous le titre « Opinions sur la lèpre », Athènes, 1933, t. B', p. 182-184 (en français).

gratuit. Michail Katapotis entreprend une campagne d'information portant à la fois sur l'histoire et l'actualité de la lèpre dans la revue *Mysson* qu'il a créée et qu'il dirige, ainsi que dans la presse crétoise¹⁴¹. Le projet d'un ouvrage commun sur la lèpre en Crète, longtemps envisagé par Nicolle, n'aboutira pas. Bientôt, malgré l'appui du président Venizelos, et après des mois de tergiversations, qui se conjugueront avec les hésitations autour de la donation Michalinos, le projet de création d'un laboratoire dirigé par l'institut Pasteur à Plaka et d'un hôpital sur l'île, tels que préconisés, sont à leur tour abandonnés sur décision du ministère de l'Hygiène¹⁴².

On voit peu à peu entrer des malades provenant de toutes les provinces de Grèce, mais si une insurmontable distance semble tenir Spinalonga à l'écart du monde crétois, la Grèce continentale ne peut, elle, tout simplement pas prendre en compte sa réalité. Avec l'ouverture du centre antilépreux d'Agia Varvara, le 13 avril 1929, et le projet de le doter d'un centre de recherche digne de ce nom, s'évanouit toute propension à un développement conséquent. Le village est promu au rang de léproserie nationale, mais cette promotion n'apporte aucun changement aux installations ni au traitement des lépreux, qui survivent dans un ailleurs sans cesse plus lointain.

Les espoirs un temps caressés par Nicolle qui affirmait dans son article : « Il est temps pour l'honneur de la Grèce, noble et énergique nation qui mérite notre amitié et notre estime, que la honte de Spinalonga disparaisse », restent lettre morte et la situation des lépreux inchangée. Comme en écho, on lit dans l'ouvrage de Victor Klingmüller, qui constitue à cette époque la bible de tous les léprologues, ce tableau désolant de la léproserie :

141. Voir *Mysson*, Athènes, années 1933 à 1937.

142. On peut consulter les échanges de courrier sur ce sujet dans *Mysson*, Athènes, t. B', 1933, p. 67-69 et 127-128.

C'est ici le point de rassemblement des diverses formes de lèpre, et pour part de cas très anciens avec d'horribles mutilations. L'installation ne reflète en rien des conditions modernes, le ravitaillement en eau est déficient, les enfants ne sont pas séparés [éloignés de l'île], l'alimentation manque de diversité dans les denrées, enfin l'ensemble de l'hébergement est indigne de l'humain¹⁴³.

Spinalonga, mai 1930, 273 malades

On peut très aisément échapper à ces tableaux négatifs de la situation. Il suffit pour cela de retourner aux rapports communiqués à l'Office international d'hygiène publique (ancêtre de l'OMS) par les autorités sanitaires grecques. Toute trace des misères que nous avons côtoyées précédemment s'efface à nouveau devant le langage officiel que pratique ce type de documents. Ce qui suit confirme, s'il était besoin, l'effort surhumain, et proprement ambivalent auquel contraint la volonté de paraître conforme aux théories qui font loi.

En novembre 1930, puis en octobre 1931, le docteur Ph. Kopanaris, qui est comme nous le savons directeur de la section sanitaire du ministère de la Santé, fait, devant le comité permanent de l'Office international d'hygiène publique, deux communications sur la lèpre en Grèce. Après avoir dressé un tableau historique du mal en Crète et indiqué que, même sans étude, on peut affirmer que la lèpre était très répandue sur l'île au XIX^e siècle, Kopanaris cite la première enquête effectuée sur le terrain :

Il y a vingt-cinq ans, et surtout après l'enquête d'Ehlers qui avait prouvé qu'en Crète il y avait plus de 1 000 lépreux, l'État avait commencé à prendre des mesures restrictives

143. V. Klingmüller, *Die Lepra*, Berlin, éd. Julius Springer, 1930, p. 28.

contre la propagation de la maladie. Ce fut la raison de la création, il y a vingt-cinq ans, de deux léproseries, l'une en Crète et l'autre à Samos. À ce moment, on a commencé une enquête attentive et le rassemblement des lépreux isolés dans des léproseries. Les mesures prises avaient réussi à diminuer la propagation de la lèpre, à faire disparaître plusieurs foyers lépreux, et même les colonies de lépreux de Crète et de Samos, et, en général, le nombre des lépreux a diminué¹⁴⁴.

Il affirme ensuite que depuis quatre ans, des recherches systématiques ont commencé dans les régions connues pour être des foyers de lèpre – il s'agit d'une enquête lancée par une circulaire de Ph. Kopanaris en 1927, demandant aux nomiatres une statistique des lépreux recensés par nomes¹⁴⁵ –, lesquelles ont permis de délimiter « presque exactement » leur distribution topographique. Il en ressort que la Grèce compte quelque 500 malades, dont pour la Crète 273 internés à Spinalonga. On observe que selon la version du texte choisie (1930 ou 1931), les chiffres varient sensiblement. C'est que, suite à la terreur répandue, sans doute aux peurs ancestrales aussi, le comptage devient un exercice périlleux !

Fixer avec certitude quel est le nombre restant des lépreux en Grèce qui ont échappé aux recherches n'est pas chose aisée ; en tout cas, le nombre des formes tuberculeuses ne doit pas être important [leur aspect les rend effectivement faciles à repérer !]. Par contre, les autres cas non déclarés et non dépistés jusqu'à présent, appartenant pour la plupart à la forme nerveuse de la maladie, sont plus nombreux, atteignant à notre avis cinquante à cent.

144. Ph. Kopanaris, « Les progrès effectués en Grèce pendant les deux dernières années dans la lutte contre la lèpre », *Bulletin mensuel de l'Office international d'hygiène publique*, t. XXIV, fasc. V, Paris, 1932, p. 771-772.

145. « Circulaire aux nomiatres de Grèce », 25 juillet 1927, reprise dans *Mysson*, Athènes, 1934, t. I', p. 178-182.

De ce qui vient d'être dit, il apparaît qu'en Grèce, le nombre des lépreux a considérablement diminué depuis la méthode d'isolement de ces malades dans des établissements spéciaux¹⁴⁶.

Parallèlement au dépistage, Kopanaris indique que le service de l'hygiène a prévu et organisé « le traitement scientifique et par les méthodes nouvelles des malades lépreux ». Insistant sur la création de la station antilépreuse d'Agia Varvara (Athènes), « tout à fait moderne dans son genre », il fait un état du « traitement systématique » qui y est entrepris, d'une part avec l'Alepol et l'Antileprol, d'autre part avec l'huile de chaulmoogra¹⁴⁷ et d'autres médications secondaires. Les résultats affichés essentiellement avec l'Alepol de Rogers indiquent un effet manifeste sur les formes tuberculeuses et mixtes avec lente régression des tubercules. Par contre, dans les formes nerveuses, aucune amélioration sensible n'est observée, sauf dans les cas très légers où on constate un certain retour de la sensibilité. Au contraire, dans les cas avancés, les résultats sont nuls.

On le voit, cette relation donne de la situation grecque une image convenable qui s'inscrit parfaitement dans les prescriptions internationales. Il faut pourtant s'arrêter sur quelques points de l'exposé. Sans revenir sur l'aspect cynique du comptage – assimilation de la diminution des malades à un progrès médical –, on voit à nouveau ici comment se construit une mystification par les chiffres. Kopanaris commence par affirmer qu'Ehlers a dénombré 1 000 lépreux. Or, le total des malades repérés en 1900 est de 360 (420 si l'on admet ses supputations). Le subterfuge est donc assez

146. Ph. Kopanaris, « La lèpre en Grèce », *Bulletin mensuel de l'Office international d'hygiène publique*, t. XXII, fasc. XI, Paris, 1930, p. 2132.

147. Une panoplie de traitements, presque tous basés sur les propriétés du chaulmoogra, est mise sur le commerce dans ces années : Alepol, Antileprol, Chaulmestrol, etc. À cela s'ajoutent des préparations diverses : Irifal, Lopion, Solganol, Neosalvarsan.

simple : en multipliant par deux, ou par trois, ce nombre qu'on compare ensuite au comptage de 1930, on déduit que le nombre de lépreux a « considérablement diminué ». En réalité, l'observation des chiffres réels montre au contraire une remarquable stabilité du total des malades crétois qu'on peut situer autour de 350 personnes ; mais ce résultat ne pourrait évidemment satisfaire un médecin convaincu de l'efficacité de l'internement obligatoire. Quant à la deuxième partie de l'exposé, elle tourne résolument le dos à Spinalonga pour recenser les efforts faits à la station antilépreuse d'Athènes. Remoundakis nous l'a décrite assez exactement et son témoignage peut ici encore tempérer les excès du langage officiel. Dès sa mise en service en 1929, le centre s'érige comme l'opposé de la léproserie de Spinalonga. Il se veut hôpital et lieu de recherche¹⁴⁸ alors que notre île est présentée avec insistance comme « un village de lépreux ». Comprendons d'abord que sa mise en fonction à la fin des années 1920 intervient alors que les dispositions internationales ont évolué. Je l'ai dit, l'enfermement tel qu'il était préconisé depuis la conférence de Berlin est maintenant partiellement, mais ouvertement remis en cause. À Calcutta, où il dirige l'école de Médecine tropicale, le docteur Ernest Muir refuse tout internement obligatoire et toute forme de colonie lépreuse, considérant que la lutte doit être basée sur des dispensaires. Muir étant reconnu comme l'un des meilleurs spécialistes du domaine, son message ébranle toutes les certitudes datant de la première conférence sur la lèpre de 1897.

148. « Dans ce but, [le ministère de l'Hygiène] avait créé en 1929 à Athènes, à côté de l'hôpital des maladies infectieuses, la station antilépreuse dirigée par M. Christos Evangelou, inspecteur des maladies vénériennes et cutanées, spécialement compétent en matière de lèpre. Aidé par le docteur J. Markianos, chef du laboratoire de recherches et le docteur Kouroumba, médecin spécialiste des maladies cutanées. Il y a en outre des médecins spécialistes, un oculiste et un oto-rhino-laryngologiste, qui visitent régulièrement les malades. Cette station, munie de tous les moyens scientifiques de laboratoire et de traitement et complétée chaque jour, devient un centre tout à fait moderne dans son genre » (Koppanaris, *op. cit.*, p. 772-773).

Par ailleurs, la troisième conférence, qui se tient à Strasbourg en 1923, revient à son tour sur les résolutions de Berlin dans une atmosphère polémique. Émile Marchoux, qui en est le secrétaire général, soutenu par Édouard Jeanselme, s'élève avec force contre la « ségrégation coercitive », condamnant toute forme de « villages de regroupement ¹⁴⁹ ». Notons qu'en 1931, le docteur A. Melissidis, médecin crétois, publiera lui aussi une série d'articles qui s'alignent sur ces positions nouvelles dans un journal d'Héraklion. Prônant la disparition du système isolationniste, il propose son remplacement par quatre types de mesures :

- mesures préventives s'attaquant aux premiers stades de la maladie ;
- création de secteurs d'hospitalisation ;
- mise en place de traitements cohérents utilisant les nouveaux médicaments existants ;
- mesures disciplinaires destinées aux malades récalcitrants.

Inutile de préciser que ces propositions, ma foi généreuses, resteront lettre morte ¹⁵⁰. Là où la maladie était réputée incurable et la séparation reconnue comme seule défense contre le mal, l'apparition de médicaments – même très imparfaits – modifie la vision scientifique et encourage à la fois une attitude et des recherches nouvelles. Le ministère grec, interlocuteur international, se doit de s'aligner sur ce regard neuf. Je n'hésite pas à affirmer que la station athénienne se pose dès les années 1930 en façade officielle de la politique des soins, laquelle abandonne Spinalonga – comme une étape précédente de sa vision du mal – à son sort et à son isolement. Car enfin, soit on envisage sérieusement un « traitement moderne » des lépreux, et l'on doit alors fermer la léproserie de Spinalonga, ainsi que celles de Samos et de Chios, pour réunir les malades dans des installations contemporaines

149. Voir É. Marchoux, *Troisième conférence internationale sur la lèpre, Strasbourg, 28-31 juillet 1923, Communications et débats*, Paris, J.-B. Baillière & fils, 1924.

150. A. Melissidis, « Au sujet de la lèpre en Crète », *Libre pensée*, Héraklion, 1^{er}-6, 8-10 et 20 décembre 1931.

obéissant à des règles humaines, soit la station d'Agia Varvara est la seule à bénéficier de ces largesses et l'on est alors conduit à penser qu'elle « couvre » la pauvreté et l'indigence de la réalité grecque. Or, nous le savons, Spinalonga ne changera pas jusqu'en 1937 au moins. Les soins rudimentaires s'y maintiennent, et si sporadiquement le chaulmoogra ou l'un de ses dérivés est utilisé, aucun contrôle suivi n'est effectué ; un seul médecin généraliste – ne vivant pas en permanence sur les lieux, mais à une heure trente de trajet marin – s'occupe de quelque 250 malades qui y survivent dans l'indifférence complète de la capitale. Quel contraste avec la brochette de spécialistes affichée par Agia Varvara !

Mais ne nous emportons pas. Même le portrait de cette station moderne demeure à usage externe. Comme le récit de Remoundakis le démontre – et comme d'autres témoignages médicaux nous le confirmeront –, la vie quotidienne y demeure précaire et les échanges disciplinaires avec Spinalonga fréquents.

Revenant à l'île, nous allons voir que les années 1930-1940, si elles représentent du point de vue médical et étatique une continuation – quand ce n'est pas un durcissement –, n'en seront pas moins celles d'un profond changement dans l'existence des lépreux, changement dont ils seront les principaux acteurs. L'idée d'un transfert des malades vers des lieux plus propices est maintenant définitivement abandonnée. La position officielle des scientifiques internationaux rejetant l'installation de nouvelles colonies renforce – pour des raisons divergentes – celle des partisans du statu quo. Quant aux travaux projetés grâce à la donation Michalinos, ils traînent en longueur, comme de nombreux courriers de Venizelos le démontrent¹⁵¹. En 1933, la première étape touche

151. Voir par exemple la lettre d'Eleftherios Venizelos au directeur des travaux publics de Crète du 31 mars 1933, se plaignant de la lenteur des travaux entrepris depuis quatre années (*Mysson*, Athènes, 1933, t. B', p. 100-101).

cependant à sa fin. Nous verrons bientôt, en lisant Grammatikakis lui-même, que ces chantiers sont de peu d'importance. Pourtant, Spinalonga a trouvé un rythme de vie – malgré la criante injustice, le scandale de son abandon – et s'est en quelque sorte inscrite dans le paysage régional.

En renonçant à sa tâche première de venir en aide au malade, en cédant cette responsabilité aux organismes de l'État, la médecine laissait le champ libre à l'administration et à sa rationalité propre. Cette forme de démission scientifique, qui avait consisté à charger un ministère de diriger les soins en faisant glisser la lèpre du côté de l'épidémie – alors que le médecin devenait un « conseiller », selon le vœu de Hansen lui-même –, autorisa une gestion froide de l'endémie et de ses victimes. Non préparés à traiter de problèmes humains, les services de l'hygiène excellent par contre à policer des masses. C'est donc comme ensemble que sera dès lors traitée la lèpre. Accessoirement, cet abandon de l'aspect humain du mal ouvrira le champ à toutes sortes d'organismes religieux ou philanthropiques qui trouveront dans le sort des lépreux une problématique désertée¹⁵².

Les aspects les plus frappants de cette administration résident dans la recherche permanente d'une simplification de la gestion et d'une intégration de l'île à l'économie régionale. Tout ce qui peut être considéré comme annexe est dès lors abandonné à la charge – ou au bénéfice – des régionaux, ou des lépreux eux-mêmes ! Les conséquences tou-

152. On sait que de nombreux groupements philanthropiques se constituèrent autour du sort des lépreux, auxquels ils apportèrent souvent une aide spirituelle ou humanitaire. Apparaissant aux malades comme seul recours humain, ils suscitèrent parfois de véritables phénomènes d'adoration, certains leaders devenant des sortes de « saints », rôle que malheureusement ils acceptèrent. En effet, ils confirmaient par là qu'ils jugeaient héroïque la fréquentation des lépreux et confortaient le public dans sa conviction que ces malheureux étaient dangereux et répugnants. De son côté, l'Église apporta effectivement une aide spirituelle aux internés. Il faut pourtant noter qu'elle ne mit jamais en cause le principe même de l'enfermement. En Grèce particulièrement, la puissance de l'Église orthodoxe permettait pourtant une condamnation qui ne serait pas restée sans effet. Cela dit, ayant objectivé la situation, elle aida effectivement les malades à supporter leur condition.

chant au quotidien sont innombrables. Rien ne permettant aux lépreux de produire leur nécessaire, les malades reçoivent, comme nous le savons, une solde pour acquérir leur nourriture au marché édifié à l'extérieur des murailles. Or, et c'est ici le paradoxe de la situation, les sommes distribuées par l'État transforment bientôt l'îlot en source de richesse pour cette partie pauvre de la Crète. Très vite, quantité de trafics, d'échanges, de commerces se mettent en place entre les régionaux et les malades. Tout d'abord, chaque matin les paysans descendent des villages de montagne de Vrouchas, de Skinias vers l'embarcadère, apportant leurs légumes, leurs laitages, diverses viandes. Transportés par la barque de service, ils s'installent hors les murs. Inutile de préciser que les prix sont élevés, et bientôt certains marchands établissent des comptoirs, des dépôts d'articles de première nécessité à Plaka, préférant à la petite ville d'Agios Nikolaos le lucratif commerce avec l'île. Des femmes saines sont régulièrement salariées comme lavandières, de nombreux emplois subalternes sont remplis par les habitants des villages voisins. Une microéconomie, dont les lépreux sont les payeurs, existe également sur l'île elle-même. On sait qu'on y trouve l'eau dans des citernes. Mais, que se passe-t-il lorsque, diminué par le mal, on n'est plus capable de puiser soi-même ? Simple, on paie un porteur. Il n'y a là rien d'étonnant pour un lépreux qui a dû régler de sa poche le batelier qui l'amenait à sa prison définitive. L'argent fourni par l'administration entre donc dans une économie régionale qui en profite largement. Mais l'épargne des lépreux est elle aussi convoitée. Ici, l'administration a d'ailleurs donné l'exemple, en demandant des lois concernant l'héritage des malades¹⁵³ et nous verrons qu'elle ne perd pas une occasion de flétrir leur « avarice ».

153. Requête d'E. Grammatikakis, au point 12 de son article, demandant que la fortune mobilière et immobilière du malade revienne à la léproserie si celui-ci n'a pas d'héritiers directs au premier degré (*Anatoli*, Agios Nikolaos, 2-4 décembre 1938).

Autre moyen d'extraire l'argent de l'île, les régionaux ont institué une pratique paradoxale : le parrainage. Il faut savoir que le rôle du parrain est en Grèce particulièrement vivant... et contraignant. La tradition veut que celui-ci s'engage réellement à assurer le bien-être de son filleul. Quoi de mieux alors qu'un parrain riche ? Comme les lépreux ont de leur côté un irrépressible besoin de tisser des liens avec le monde – avec les gens sains –, on leur propose de patronner les enfants de la région. Le baptême se déroule à la petite église de Plaka et, pour cette occasion, l'autorisation de sortie est aisément accordée. Les parrains et marraines portent l'enfant pendant toute la cérémonie, qui est suivie d'un repas aux frais des lépreux. Après quoi, revenu sur son île, l'élu consacra toutes les économies faites sur sa solde au bonheur de son ou de sa filleule. L'institution connaîtra un tel succès qu'après le milieu des années 1930, le ministère de la Santé décidera d'intervenir. Non pour faire cesser une pratique bien trop lucrative, mais pour interdire aux lépreux de tenir l'enfant dans leurs bras ! On verra pendant la guerre ces mêmes lépreux forcés au troc, échanger des meubles, des vêtements contre de la nourriture avec les régionaux devenus des amis intéressés. Ces anecdotes nous renseignent sur l'attitude des « voisins » de l'île face à la lèpre : le contact quotidien leur a fait abandonner toute peur devant l'affection. Habités à l'aspect des lépreux, ils sont de plus bientôt convaincus que le mal n'est pas contagieux, une majorité le considérant même comme uniquement héréditaire. Comment leur donner tort ? Lavandières en contact quotidien avec le linge souillé, aides, bateliers, épouses ayant rejoint leur mari malade, marchands enfin, tous ont côtoyé les lépreux pendant plus de cinquante années sans que jamais un seul cas de contagion ne soit recensé.

On le comprend, pourvu qu'aucun bruit de scandale ne parvienne en haut lieu, tous les « petits arrangements » sont ici possibles. Accommodements matériels bien sûr, mais interprétations également des opinions médicales ou théra-

peutiques. Le mariage, consenti par l'église sur l'île exclusivement, bien qu'en désaccord avec les théories qui prévalent alors sur le continent, en est un bel exemple.

La grande transformation viendra des malades eux-mêmes. Tout espoir de changement de statut leur étant refusé, ceux-ci vont tenter d'aménager leur existence en prenant, souvent contre la direction, l'initiative d'une amélioration de leur condition. L'arrivée de lépreux ayant bénéficié d'une éducation scolaire autorisera cette reprise en main de l'île par ses habitants. Le récit qu'en fait notre auteur correspond précisément à cet effort et expose clairement comment chaque progrès fut obtenu par des luttes engagées contre la direction ou les autorités en place. J'ai eu l'occasion de converser longuement avec de nombreux survivants de Spinalonga, tous m'ont confirmé son rôle de leader dans cette quasi-révolution, dans les changements apportés à l'organisation aussi, et finalement dans l'existence des habitants, même si l'attitude des autorités n'avait, elle, pas varié. À la suite de combats acharnés, de ruses – qui restent une des seules armes des faibles –, ils obtiendront la réalisation de leurs propositions. Dans les règlements d'abord, avec la création d'une confrérie qui tiendra dès lors tête à la direction et s'exprimera au nom de l'ensemble des malades. Ils démarrent ensuite d'énormes chantiers, passant à la chaux l'ensemble de leurs habitations délabrées, aménageant les misérables installations sanitaires, aplanissant la rue principale pour la rendre praticable aux handicapés. Ils débarrasseront le village des innombrables ruines qui l'encombraient, récupérant le moindre terrain pour y installer des jardinets. Enfin, ils créeront un chemin permettant aux lépreux une promenade du côté est de l'île, jusque-là inaccessible. Mais, si ces progrès matériels sont énormes, ils ne sont rien face à la transformation du mode de vie qui les accompagne, les malades prenant leur sort en main, organisant une entraide, établissant un ensemble de règles non écrites qui autoriseront une existence

digne dans ces conditions inhumaines. Remoundakis m'a dit un jour : « Tu sais, sur l'île, nous avons peut-être créé une société socialiste idéale. »

La force de proposition que représentent dès lors les malades ne va pas sans provoquer des frottements constants avec l'administration, elle amène aussi les lépreux à accepter de nombreuses compromissions, lorsque celles-ci sont la condition d'une réalisation. Et d'abord, aménager l'île, n'est-ce déjà l'accepter comme lieu de vie, en contradiction avec l'aspiration réelle des lépreux, qui reste le transfert dans un lieu plus adéquat ? Le débat – que Remoundakis évoque – ne cessera jamais. Aménageant leur île, ils confortent cette image d'un « village comme les autres », qui est précisément celle que veut donner la direction, celle qui arrange les autorités sanitaires elles-mêmes. Ce mythe, sans cesse ressassé, néglige le fait que des malades *ne devraient pas vivre dans un « village comme les autres »*, mais bénéficier d'installations, de soins particuliers. Car, s'il est vrai que la lèpre est alors considérée comme incurable, il reste que ces gens souffrent aussi des complications, des séquelles du mal, de handicaps – quand ce ne sont pas des plaies purulentes – qui exigeraient un suivi médical permanent. Tout cet aspect hospitalier est simplement occulté. Devant la persistante inertie de l'État, la prise en main devient donc une simple question de survie, même si elle expose à créer, par obligation, un monde conforme, décor singeant la société des gens sains, pour leur plus grand bénéfice. Cette antinomie, l'auteur m'en a parlé souvent, évoquant la constante comparaison à l'univers de la normalité – dont il avait une vision déformée par l'éloignement –, sa différence aussi, à laquelle il tenait comme à un justificatif de l'état de lépreux. Par ailleurs, les malades ne sont pas dupes ; réalistes, ils ne cessent – et ne cesseront – de l'affirmer : « Nous avons toujours été utilisés ! » Voulant ignorer les forces de mort qui les oppressent – « à Spinalonga tout allait vers la mort » –, les lépreux apprennent à vivre en bâtissant un univers dans lequel l'espérance de guérir, de quitter

l'île est proscrite. Ils ont compris que ce faux espoir d'un internement provisoire les rend non seulement inaptes à organiser leur vie sur l'île, mais peut devenir un poison¹⁵⁴. C'est donc dans l'acceptation de ces deux termes contraires – le désespoir et la volonté de le nier – que s'écrit leur trajectoire. Ainsi, alors qu'ils luttent contre l'indifférence, avouent-ils admirer secrètement ces malades, qui, détachés de leur sort, ne sont plus que des automates.

Luttant pour ne pas être considérés comme des sous-hommes, ils sont résolus à présenter une image de la normalité calculée sur notre monde. De ce face-à-face, ils ne peuvent sortir que perdants. Posons un exemple : les malades se plaignent à juste titre de la mauvaise qualité des soins, de l'inexistence d'infirmiers, de bandages médicaux. Ils organisent une manifestation, puis une grève de la faim. Alertées, les autorités régionales décident une visite sur l'île afin de parlementer. Que vont faire les lépreux ? Avant l'arrivée de la délégation officielle, ils nettoient les rues et les maisons, dissimulent ceux dont le visage pourrait effrayer, ils bandent eux-mêmes correctement leurs plaies, s'habillent du mieux qu'ils le peuvent. Bref, ils font le nécessaire pour que le village et les malades présentent une allure « normale ». Les autorités débarquent, inspectent les lieux, s'entretiennent avec les plus érudits, les moins atteints aussi, que les lépreux leur ont délégués. Elles écoutent les véhémentes récriminations des malades... et les réclamations étaient toujours violentes, à la mesure de la situation qui leur était faite, dont ils avaient parfaite conscience. Remoundakis me répétait souvent : « On les criait nos revendications, ils ne pouvaient

154. Exemple vécu de ces faux espoirs : la presse publiait régulièrement des informations faisant état de découvertes d'un remède contre la lèpre. Un lépreux ajoute foi à cette littérature – en fait destinée aux gens sains –, il tente d'obtenir ce médicament miracle, quelquefois à grands frais. Certain de guérir, il tourne le dos à sa communauté, anticipant son retour à la vie. Évidemment, le remède n'a aucun effet. Le malade tombe alors dans une dépression dont le mal va profiter car les avancées brutales de la lèpre sont souvent liées à l'état moral du malade.

nous faire taire ! » La visite terminée, la délégation regagne le bateau, emportant l'image d'un village propre, de malades bien soignés qui passent pourtant leur temps à se plaindre. L'effet produit est parfaitement contre-productif. Au final il donne d'eux une image d'individus au caractère querelleur, en perpétuelle récrimination. Il n'y a bientôt qu'un pas à franchir pour décider que la maladie fausse leur caractère, ou plus définitif – comme nous le verrons –, que cette attitude correspond à une atteinte du mal, qu'elle est en quelque sorte un symptôme de la lèpre elle-même.

Cette « psychologisation » des faibles – qui ne fait que se développer – prétend comprendre les problèmes mentaux des malades et n'est en fait qu'un pauvre système élaboré à partir d'idées toutes faites, de prétendu bon sens de la normalité. Elle ne s'attaque jamais à une analyse sérieuse des conditions qui sont faites au malade ; au contraire, elle les objective.

Parmi les nombreux articles qui évoquent alors la léproserie – malgré l'interdiction faite aux étrangers d'accéder à l'île –, le reportage d'un hebdomadaire belge du printemps 1937, par sa concision et l'exactitude des termes utilisés, résume le sentiment international :

La Grèce moderne en a fait *un camp de concentration* où sont relégués les infortunés présentant les symptômes du terrible mal. Ils sont là trois cents, abandonnés par la science, rejetés par la société, condamnés à une mort lente qui peut durer vingt ans¹⁵⁵.

Ces années sont globalement celles de protestations véhémentes, de la part des lépreux évidemment, qui assaillent l'État de lettres ouvertes dans les quotidiens crétois et athéniens, de grèves à répétition ; de la part des médias interna-

155. *Le Patriote illustré*, n° 10, 7 mars 1937, Bruxelles, « Spina Longa, l'île des lépreux dans la Méditerranée orientale », p. 312-313 (nous soulignons).

tionaux aussi. De plus, est paru en 1933 un pamphlet rédigé par un essayiste de gauche, sous le titre *Spinalonga ad vitam*¹⁵⁶. Les conditions de vie sur l'île y sont décrites avec une crudité et un réalisme qui va déclencher en Grèce continentale un réveil des consciences, du moins pour la frange populaire de la population¹⁵⁷.

Comme en réaction à ce qui précède, de ces années date aussi l'élaboration d'une image négative des lépreux qui est le fait d'une opinion publique égarée par le colportage de prétendues pratiques scandaleuses, rumeurs amplifiées par une morale étriquée qui gagne même la province. La distance maintenant une aura mystérieuse autour de l'île favorise la naissance de ces légendes noires dans la population éloignée. On se met à reprocher aux lépreux leur solde, on affirme qu'ils se constituent un pécule ; mais surtout, on parle de violences, de pratiques sexuelles débridées. Ces mêmes gens qui voulaient voir dans la léproserie « un village comme les autres » n'y tolèrent pas les excès que connaît chaque communauté. Les habitants étant des malades, on veut les voir se conduire comme tels : silencieux, humbles et discrets. Or, il se passe évidemment sur l'île les mêmes faits divers que partout. On voit alors renaître des accusations de satyriasis vieilles comme l'histoire de la maladie, des exigences de moralisation qui dénoncent en fait une société frustrée à la recherche de défoulement.

156. Th. Kornaros, *Spinalonga ad vitam*, Athènes, éd. Gogoni, 1933. Kornaros, qui avait déjà fait scandale avec son ouvrage sur le mont Athos (*Le Mont sacré ou les moines sans masque*), réussit à s'introduire dans l'île dont il rapporta un récit proprement effrayant. Il fut par la suite arrêté (en 1938) sous la dictature de Metaxas et ses pamphlets furent brûlés en place publique. Membre de l'EAM (Front de libération national) pendant la seconde guerre mondiale, il publiera plusieurs ouvrages malgré la censure. Kornaros passera plus de vingt ans de son existence en captivité... Voir W. Cordan, « De Makronissos à Aghio Evstratos » (*Les Temps modernes*, n° 63, Paris, janvier 1951, p. 1321-1326), qui donne une biographie de Kornaros.

157. Je dois à la vérité de dire que les lépreux de Spinalonga, s'ils connaissaient et approuvaient la description de l'état de la léproserie faite par Kornaros, n'apprécieraient pas sa description des individus qui la peuplaient. Ils y voyaient une exploitation de leur vie à des fins étrangères.

Bref, le bruit entourant la situation des malades ne cesse de s'amplifier. C'est alors qu'après plus de trente années de tergiversations, le gouvernement dictatorial grec de l'époque – dictature de Metaxas – se résout enfin, devant ces innombrables éclats, à définir un plan de rénovation des installations. Si des fonds importants sont prévus dans le projet, n'allons pourtant pas imaginer que cette intervention, dont la direction est confiée au service d'hygiène, toujours dirigé par Phokianos Kopanaris, prenne en compte les recommandations médicales intervenues au plan international depuis les années 1920. Il ne s'agit pas ici d'une remise à flot, mais d'un perfectionnement de l'état existant, qui s'accompagne d'une farouche volonté d'imposer les directives toujours repoussées par les lépreux. Là où ils insistaient pour conserver l'habitat ancien, qui offrait le semblant d'indépendance dont nous avons parlé, on va au contraire tenter de les regrouper dans six unités d'habitation d'un ou deux étages, comprenant des logis individuels ainsi qu'une cuisine pour quatre chambres – équipées de lavabos qui ne fonctionneront jamais, faute d'eau courante. Il s'agit avant tout de donner à l'île une organisation de type hospitalier – je n'ose parler de régime pénitentiaire, mais le terme ne serait pas déplacé –, de permettre un meilleur contrôle de l'existence des individus. Pour les cas les plus graves, le projet prévoit l'édification d'un immeuble de quatre étages, organisé comme un « sanatorium », dans lequel les malades impotents termineront leurs jours. L'énorme bâtisse sera placée au travers de la rue principale et sa construction exigera la destruction de vingt-cinq mètres de fortifications vénitiennes¹⁵⁸.

158. Après la fermeture de la léproserie, on reprochera aux lépreux d'avoir abîmé l'enceinte du fort pour créer un passage au chemin de ronde, mais on ne commentera pas l'énorme gâchis causé par l'édification du « sanatorium ». Il faut dire que la grande brèche fut rebâtie à l'identique dès la fin des années 1970 en même temps qu'on faisait disparaître le monstre de béton qui l'avait causée. Les destructions des lépreux furent laissées en l'état : elles permettaient seules de maintenir le chemin qu'empruntent aujourd'hui les touristes lors de leur visite !

Dernier point, l'éclairage public, pour lequel on installera hors les murs un bâtiment destiné à la génératrice. Comme on le voit, aucune des améliorations réclamées pendant plus de vingt ans par Michail Katapotis, et avec lui par tous les lépreux – création d'un village ouvert, de petites unités modernes, offrant des espaces pour la culture, des lieux de travail ; installation d'une véritable pharmacie et d'une infirmerie dotée d'une salle d'opération ; apport d'eau courante – ne fait partie de ce plan. L'avenir nous apprendra que les lépreux boudèrent les habitations collectives qui demeurèrent partiellement inoccupées. Quant au « sanatorium », il ne fut jamais achevé. Les travaux interrompus par la guerre ne furent ensuite pas repris et l'énorme carcasse de béton resta inutilisée jusqu'à la clôture de la léproserie.

Dans une suite d'articles publiés à la fin 1938 par le journal régional *Anatoli*, et destinés au grand public, le directeur Grammatikakis dresse un tableau des constructions déjà exécutées et des améliorations encore nécessaires à ce que Spinalonga devienne « une colonie et un sanatorium exemplaire ». On y apprend tout d'abord que la donation Michalinos a finalement permis sur l'île les travaux suivants :

- la transformation de l'ancienne mosquée pour accueillir un lieu de soins, deux chambres pour malades lourdement atteints et des chambres pour les lavandières ;
- l'aménagement de l'ancienne douane turque en salle commune (non terminée), avec adjonction de cuisines (qui ne serviront jamais aux lépreux) ;
- l'amélioration de la chambre de désinfection ;
- l'édification d'un groupe de latrines et d'un bâtiment contenant deux cellules d'internement (prison) ;
- la construction d'une grande citerne derrière l'ancienne douane turque.

On s'étonnera moins de ces maigres résultats lorsqu'on saura que par ailleurs l'argent a d'une part été utilisé pour ajouter à l'hôpital d'Agios Nikolaos une aile initialement prévue pour abriter les lépreux avant leur transfert sur l'île –

ou en cas de maladie grave, mais dans laquelle ne pénétra jamais aucun lépreux, comme le confirme Remoundakis dans son texte ; d'autre part, à l'installation de quatre stations antilépreuses – qui se révéleront parfaitement inutiles – dans les villes de Sitia, Héraklion, Réthymnon et Chania, sans oublier le séjour du docteur Despotopoulos aux Indes et aux Philippines...

Notre médecin en vient ensuite aux nouvelles réalisations, en partie terminées, et promet d'autres investissements dans les années futures. Il passe alors aux améliorations de fonctionnement souhaitées, réclamant l'application du règlement pour ce qui est de la nourriture – établissement de la cantine, du moins pour les plus atteints – et du traitement médical, par quoi il entend obliger les impotents à rejoindre le sanatorium, aussitôt celui-ci achevé. S'il réclame dans ce but la création de postes d'infirmières, il s'occupe ensuite surtout d'une meilleure exploitation des malades. Institution du « travail obligatoire pour ceux qui en sont capables, ainsi ils bénéficieront d'une forme d'ergothérapie qui est socialement profitable afin qu'ils ne deviennent pas des piliers de café et des fainéants ». Exploitation encore avec la proposition d'une « réquisition de la fortune mobilière et immobilière des lépreux après leur mort s'ils n'ont pas de descendants au premier degré ».

Toujours préoccupé par l'isolement, qui à son goût n'est jamais suffisant – Grammatikakis déteste les visites familiales –, il souhaite instituer une obligation d'en passer par le personnel pour tout contact avec les malades. Par ailleurs le poids de cette claustration devrait selon lui être atténué par la pratique de travaux, d'exercices récréatifs « qui rendraient cette contrainte légère (superficielle) ». Pourtant, sur un point au moins, son opinion a changé : il n'exige plus la séparation des sexes, qui lui paraît maintenant cruelle, privant les lépreux « du seul plaisir qui leur reste ». Acquis depuis les années 1930 aux idées d'une contraception par la stérilisation, il les recommande vivement, toujours persuadé

que « c'est seulement en empêchant l'enfantement qu'on peut espérer que l'isolement des lépreux aboutira un jour à l'éradication de cette maladie dans notre pays, sans quoi le combat contre la lèpre restera une lutte de Sisyphe¹⁵⁹ ». Cette position parfaitement scandaleuse n'est malheureusement pas le fait du seul médecin de Spinalonga. Nous allons la retrouver chez le dermatologue Giorgos Vlavianos ; mais surtout, elle fut défendue dès 1923, lors de la troisième conférence mondiale sur la lèpre, par Kenzuke Mitsuda – l'inventeur du test à la lépromine qui porte son nom – et mise en pratique au Japon dès 1915, sans qu'aucune loi ne l'autorise. L'histoire de cette stérilisation « théoriquement volontaire » n'est pas sans rappeler celle de l'internement des lépreux décidé à Berlin en 1897. Ici encore, les pressions sont dès le début telles que l'opération n'a rapidement plus rien de consenti. Elle sera d'ailleurs rendue obligatoire par la loi de 1948, laquelle ne fut abrogée qu'en 1996 ! L'ensemble des mesures antilépreuses prises au Japon nous permet de corriger une opinion bien tentante, qui attribuerait aux seuls pays sous-développés l'application de règles inhumaines. Mitsuda, qui avait fait passer la loi de réclusion en 1907, maintint ses positions et les aggrava donc après 1948 – soit trois ans après qu'un médicament efficace ait été découvert, prétextant un risque de rechute. La stérilisation et l'avortement thérapeutique furent pratiqués jusqu'à la fin du siècle¹⁶⁰. On le voit, un pays surdéveloppé peut, par indifférence, par souci de se débarrasser d'un problème encombrant, par paresse intellectuelle et politique, perpétuer des mœurs barbares. Plus grave, sa stature internationale peut le placer en position d'exemple.

159. E. Grammatikakis, « Propositions pour l'amélioration de la léproserie », *Anatoli*, Agios Nikolaos, série d'articles parus du 2 au 14 décembre 1938.

160. Les procès intervenus depuis 2001 contre ces lois iniques ne sont évidemment qu'une maigre consolation. Voir A. Shimbun, « Un siècle en enfer pour les lépreux », *Courrier international*, 10-16 février 2005, n° 745. Pour les positions de Mitsuda lors de la troisième conférence mondiale sur la lèpre (1923), voir Marchoux, *op. cit.*

Revenons à Grammatikakis. Après avoir, une fois de plus, réclamé la présence d'un pharmacien et d'un laboratoire de microbiologie, il termine en assurant que « l'hygiène et la propreté qui existent actuellement dans la léproserie sont parfaites » et remercie l'État pour ses dépenses. On le comprend, cette série d'articles est avant tout publicitaire et préserve sur la triste réalité l'ombre nécessaire à un fonctionnement inchangé.

Spinalonga, mars 1939, 300 malades

Excédé par les rumeurs, « les histoires incroyables, les articles de journaux grecs et étrangers qui ont valu à Spinalonga la pire des réputations », l'étrange professeur grec Giorgos Vlavianos décide de visiter l'île et d'en donner un portrait « objectif » dans la *Deutsche medizinische Wochenschrift* du 14 mars 1939. Il ne faut plus, dit-il, que l'aspect repoussant et les légendes qui entourent la maladie soient confondus avec les lieux de l'internement, « même au paradis, ces malades éveilleront notre plus grande pitié ». Aussi nous décrit-il d'abord la nature luxuriante qui entoure l'île, avant de nous assurer que si Spinalonga est effectivement un rocher, 3 000 arbres y ont été plantés ces dernières années, ajoutant que le directeur de la section sanitaire, le docteur Kopanaris déjà cité, s'est engagé à en installer 10 000 de plus. Quant à l'habitation,

on voit maintenant de nouvelles maisons multifamiliales, lesquelles viennent d'être achevées par le service de l'hygiène, une église, une pharmacie avec salle de soins, un local de désinfection, une grande salle installée avec livres, radio et billard, qui sert au délassement des malades. De plus, actuellement, de nouveaux bâtiments et des routes sont en construction¹⁶¹.

161. G. Vlavianos, « Spina Longa, die Insel der Aussätzigen », *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, n° 11, 17 mars 1939, p. 424.

Quant à la lèpre, elle est traitée par « les thérapies les plus actuelles, aussi voit-on les plaies proprement bandées ». Le professeur P. Photinos – encore une connaissance – a été chargé par le ministère de rechercher d'autres médicaments modernes. Ainsi voyons-nous « que du côté de l'État, et sans parler de la prophylaxie, tout sera fait pour alléger la terrible destinée des malades ». Mais voilà, les malades sont insatisfaits. À quoi attribuer ce mécontentement ?

Que malgré tout les malades demeurent insatisfaits et au lieu d'apprécier cette démarche préfèrent attirer l'attention sur eux, sur leur prétendue humiliation et amener le regard médiatique vers eux ne tient pas seulement au milieu, aux affreux symptômes et à l'aspect des cicatrifications, qui de façon indirecte ne peuvent laisser la psyché des malades inchangée, mais selon moi au contraire est plutôt l'expression d'une *affection primaire de la psyché par la lèpre*, qu'elle se produise par voie bactéricide, toxique, métabolique ou endocrine, laquelle se traduit par l'agitation, la mauvaise humeur et des manifestations égocentriques et querelleuses¹⁶².

Vlavianos nous confie pourtant que la recherche d'un lieu plus approprié et plus vaste a bien été envisagé, mais comme, « grâce aux mesures hygiéniques de masse, à l'isolement et au traitement précoce », les cas de lèpre connaissent une diminution importante, la dépense serait excessive pour un tel projet qui, dans peu de temps, n'apparaîtrait plus comme nécessaire. L'article se termine sur une véritable profession de foi, laquelle éclaire – si cela était encore nécessaire – les véritables pensées de notre professeur en même temps que son engagement idéologique :

Il serait temps chez nous aussi, en Grèce, d'entamer le grand et très important chapitre de *l'hygiène de race (Rassenhygiene)* et de priver de tels malades de la possibilité de reproduction

162. *Ibid.*, p. 424 (nous soulignons).

et de transmission héréditaire, jusqu'à ce que la science réussisse pour la lèpre aussi, comme c'est arrivé pour beaucoup de maladies tenues pour incurables, à trouver les moyens et le chemin qui permettra d'enrôler à nouveau ces hommes dans la communauté sociale¹⁶³.

Que dire d'un tel rapport ? Il s'inscrit parfaitement dans la catégorie que nous nommons « discours externe ». Relation d'un professeur qui tient à exister au niveau international, il donne de la lèpre et de l'isolement une image conforme aux attentes de ses collègues. Comme de plus Vlavianos a étudié en Allemagne, il est bien sûr « contaminé » par l'idéologie de la médecine nazie, et l'*hygiène de la race* est pour lui un credo. Il affiche une contradiction que nous ne cessons de trouver dans ce type d'écrits : ou bien la lèpre est héréditaire, et on comprend alors son intérêt pour la stérilisation, ou bien elle est contagieuse et la stérilisation est inutile. À moins, et on ne peut éliminer cette alternative, qu'une fois l'ensemble des malades sévèrement internés jusqu'à leur mort et incapables de procréer, on envisage ici – comme ce fut le cas en Norvège et plus tard au Japon – une lente extinction des malades. Une fois encore, nous serions devant la confusion entre lèpre et lépreux – toujours cette opération de comptage – qui fait dire que le danger réside dans les porteurs du mal qui en sont le réservoir et le vecteur, et qu'une fois ceux-ci éliminés, le mal peut être considéré comme vaincu ! Autre aspect remarquable de son texte, l'apparition de ce qu'il nomme *l'affection primaire de la psyché par la lèpre*. On assiste ici à la première tentative moderne d'inclure la position de contestation des malades dans les symptômes de la lèpre. Même si l'explication de Vlavianos reste quelque peu brumeuse, il n'en affirme pas moins que de manière primaire, le mal provoque dans le cerveau du lépreux des lésions fatales à un raisonnement sain. Cette position aura un avenir, nous le verrons dans l'après-guerre.

163. *Ibid.*, p. 425.

Pour le reste, notre professeur n'apporte rien de neuf. Remoundakis a clairement expliqué – et d'autres après lui – ce qu'étaient les conditions réelles de cet enfermement, et le fait d'attribuer à l'État grec des progrès d'installation ou de thérapeutique qui sont en réalité le fait de donateurs (Michalinos, Nicolle, Blanc... et bien d'autres), ou des lépreux eux-mêmes, ne peut nous convaincre.

Spinalonga, mars 1940, 390 malades

La Grèce va bientôt s'anéantir dans le grand conflit mondial et les lépreux de Spinalonga ont toutes les raisons de craindre le pire. Après une guerre d'invasion menée par les Allemands, l'est de la Crète passe en 1941 sous domination italienne. Je ne reviendrai pas ici sur les conditions de vie des malades pendant cette période. Notre auteur en donne un tableau fort documenté. Il faut par contre accorder une véritable attention aux craintes d'extermination qu'il évoque en parlant des événements de Harar (Éthiopie) et de l'exécution des malades de la lèpre. Cet épisode réel avait de quoi inquiéter les internés, par ailleurs bien documentés sur les idées d'euthanasie ou de stérilisation agitées par les scientifiques de l'Axe. Aussi seront-ils très impressionnés par les visites répétées de médecins militaires italiens et allemands qui, s'ils ne montrent aucune peur devant la lèpre, n'en inquiètent pas moins les Spinalonguites.

L'une de ces visites est relatée dans le *Deutsche Tropenmedizinische Zeitschrift* (une revue allemande de médecine navale et tropicale) de 1941, dans le cadre d'un article global sur la lèpre dans les Balkans. Après une longue dissertation sur les causes de l'endémie, attribuée à un problème de panification – avitaminose – et comme attendu au climat, à un degré de civilisation inférieur, suit une série de statistiques sur la provenance, l'âge, la profession et le décès des lépreux grecs ; enfin l'article en vient à la léproserie de Spinalonga.

Son signataire, le docteur Emmo Gehr, ne tarit pas d'éloges dans sa description de cette colonie qui « fut dès son origine envisagée simplement comme un village pour lépreux ». « Bien sûr, dit-il, l'île est rocheuse, impropre à la culture et les arbres y sont rares, mais, ajoute-t-il, si en 1930 encore, Klingmüller pouvait parler d'un hébergement des malades peu digne de l'homme, on ne peut plus tenir un tel discours aujourd'hui¹⁶⁴. » Le village donne une aimable impression de propreté. Avec ses magasins, ses cafés, ses salles de réunion, son église, sa petite chapelle, il ne se distingue pas des autres agglomérations de Crète. Selon lui, une grande partie des 390 habitants habite maintenant dans de nouvelles constructions dont l'édification a débuté il y a trois ans. Elles offrent des chambres aérées et une cuisine commune pour quatre malades. Si l'électricité et l'eau courante manquent encore, des conduites sont déjà installées et aussitôt après la fin des travaux, un cinéma pourra fonctionner. Il évoque la fierté des habitants pour le chemin de ronde qu'ils ont édifié eux-mêmes ainsi que pour la création d'une coopérative, et donne des détails sur le commerce entre l'île et la côte, précisant qu'une sorte de marché se tient sur le port dans lequel « les marchandises sont données au travers d'un guichet grillagé, cependant que l'argent du paiement est jeté dans de petites boîtes. Celui-ci, comme tous les objets quittant l'île (lettres, etc.) sera désinfecté dans un stérilisateur d'ailleurs originaire d'Allemagne¹⁶⁵. » Il croit voir une pharmacie bien approvisionnée ainsi que des salles spéciales pour les malades lourdement atteints.

Bref, Gehr, à l'image de Vlavianos que nous venons de lire, s'efforce de ne pas voir – ou de ne pas confier ce qu'il a vu. Il s'abîme dans la description détaillée d'installations techniques, souvent imaginaires, mais ne dit mot de ce qui devrait

164. E. Gehr, « Die Lepra in den Balkanländern », *Deutsche Tropenmedizinische Zeitschrift*, vol. 45, fasc. 12, 15 juin 1941 et fasc. 13, 1^{er} juillet 1941, Leipzig, éd. A. Barth, p. 389.

165. *Ibid.*, p. 389.

être le fond d'un article médical : les soins aux lépreux. Sa seule allusion à cet aspect concerne la présence de trois infirmières et de quelques aides (qui habitent sur la terre ferme). Si, pourtant ! dans la suite de son travail lui échappe cette exclamation : « Un seul et unique médecin, lequel a de plus la charge de directeur médical et de l'administration, s'occupe des 390 patients de Spinalonga¹⁶⁶ ! » Mais Gehr est homme d'ordre, il agrmente donc son article de tableaux détaillés qui nous renseignent sur les statistiques de la colonie. On y apprend que, depuis sa fondation et jusqu'en 1939, l'île a abrité – en comptant les 73 naissances – 1 236 malades et que 732 sont décédés à différentes époques. Autre aspect intéressant, il compte, contrairement aux affirmations de Grammatikakis, 36 lépreux libérés et 55 évasions. Impossible de vérifier aujourd'hui ces derniers chiffres qui paraissent peu crédibles, aucune disposition légale ne permettant d'élargir un patient, même guéri... ce qui serait alors considéré comme une hérésie, la maladie conservant ici son caractère incurable.

Suit une visite de la station antilépreuse d'Agia Varvara à Athènes – où Gehr pense qu'on est plus mal logé – et dont il dit que « contrairement à Spinalonga, elle est installée comme une clinique et compte 230 malades¹⁶⁷ ». Je passe sur sa description de mirifiques bâtiments en cours de réalisation (pavillons, laboratoires, etc.) qui sont restés à l'état de projet, mais qu'il voit déjà en fonction et nomme *Institut de la lèpre*, pour suivre son évocation de l'« orphelinat pour enfants lépreux », lequel concerne directement notre sujet :

Depuis mars de l'an 1939, l'hôpital des maladies infectieuses d'Agia Varvara près d'Athènes est équipé d'une station destinée à l'observation et l'isolement des enfants de parents lépreux, laquelle est placée sous la supervision du directeur médical de la clinique d'assistance sociale¹⁶⁸.

166. *Ibid.*, p. 394.

167. *Ibid.*, p. 390.

168. *Ibid.*, p. 392.

On vérifie ici qu'aucune structure organisée ne fonctionnait avant cette date, ce dont nous ne doutions pas. La station compte alors (1940) 22 enfants âgés de un à neuf ans, dont 18 en provenance de Spinalonga. Jusqu'à maintenant, ajoute Gehr, aucun cas de contagion ou de mort ne s'est déclaré parmi eux. Une fois de plus, le témoignage de Remoundakis s'avère exact : 16 enfants ont bien quitté l'île en 1939, 15 ont rejoint Agia Varvara. Le dernier a été placé chez des parents sains.

Difficile, on le voit, d'obtenir une image vivante de l'existence sur cette île. Les spécialistes qui nous confient leurs impressions, même quand ils ne sont pas dirigés par des visées idéologiques, ne voient le lieu et ses habitants qu'à travers du verre fumé que leur tend le discours médical officiel. Face à un mal qu'ils persistent à juger incurable, contagieux et chronique, un automatisme les mène à objectiver l'enfermement et à ignorer les « défauts » de celui-ci, attribués simplement à la pauvreté d'un monde sous-développé. En vérité, ils ne sont pas sans nous rappeler les voyageurs du XIX^e siècle visitant les *leprochoria* et l'étendue de leurs connaissances scientifiques, loin de les aider, les handicape humainement.

Nous ne parlerons pas de la guerre des Grecs, encore moins de celle des lépreux. Les souffrances de l'ensemble du peuple sont évidemment partagées par les Spinalonguites, et la désorganisation de l'État, si elle n'excuse pas l'abandon relatif dans lequel sont laissés les malades, l'explique largement. Sans doute doit-on aussi rappeler que ce conflit se prolongera en guerre civile jusqu'en 1949.

C'est pourtant dès 1948, précisément le 18 janvier, que le premier médicament réellement actif arrive à Spinalonga. Comme l'indique Remoundakis, les livraisons de Diasone, offertes d'abord par la mission américaine de Carville, puis par une mission évangélique grecque, permettent d'entreprendre une thérapie suivie. Si les sulfones ne « guérissent »

pas la lèpre, elles permettent l'arrêt de son évolution et la résorption du bacille et de ses atteintes. Après quelques mois de traitement, le malade est en quelque sorte « blanchi », il n'est plus contagieux. À condition de poursuivre son traitement à vie, le lépreux n'est donc plus un danger pour la société. Il s'agit d'une véritable révolution qui devrait remettre en question l'ensemble des pratiques qui entourent le mal. N'allons pourtant pas imaginer qu'un dispositif curatif d'importance se mette en route. Le docteur Grammatikakis, formé par le professeur Markianos, est simplement chargé de la remise des pilules quotidiennes. Celles-ci sont ingérées sans que s'effectue aucun contrôle continu avant 1951. Comme les effets secondaires peuvent être sévères – particulièrement lors de faiblesse rénale –, il est généralement recommandé d'interrompre le traitement en cas d'intolérance du malade. Sur l'île, le manque de suivi conduira à un certain nombre de décès. Un an plus tard, alors que la Diasone est en partie remplacée par la promine¹⁶⁹, 230 malades sont officiellement blanchis.

Révolution, disions-nous, qui devrait remettre en cause tout l'édifice curatif et prophylactique. Mais dans un premier temps, le choc est si grand qu'il ne peut tout simplement pas être assimilé. Chez les malades naissent de violents espoirs de guérison, de liberté immédiate, qui s'apparentent à une revanche sur la vie. Du côté de l'institution, par contre, la question se résume à prendre en compte les aménagements nécessaires à une continuation du quotidien habituel. La fonction première d'une structure est de se perpétuer, et la léproserie, maintenant âgée de presque 50 ans, ne peut imaginer que le médicament signifie sa fin. Nous verrons la direction élaborer peu à peu un système où cette thérapie se présentera comme un outil supplémentaire ne remettant pas en cause le fonctionnement.

169. La promine ou glucosulfonate de sodium (DDS) est un médicament antibiotique utilisé contre le paludisme, la tuberculose et la lèpre.

Spinalonga, août 1950, 247 malades

Le 1^{er} août 1950, le directeur provisoire de la léproserie, Mavrikidis, qui remplace le médecin en charge, télégraphie au ministère pour demander d'urgence un versement d'argent. Une fois encore l'allocation n'est pas arrivée dans les temps. Les malades menacent de sortir de l'île en force pour aller mendier. Le 3 août, débute une grève de la faim. Inquiet, le ministère demande au docteur Grammatikakis (absent pour cause de stage à l'école hygienomique d'Athènes) d'effectuer une visite de l'île. Celui-ci s'y rend le 10 août. Voici la situation de la léproserie, telle qu'il la transcrit. Il n'est pas inutile de citer ici dans sa globalité la part du rapport qui concerne l'existence des patients et – de manière très accessoire – les soins offerts :

Le but de cet établissement a été depuis sa fondation l'isolement des lépreux et leur traitement par les moyens dont la science disposait aux différentes époques. Le traitement anti-lépreux est aujourd'hui administré à tous ceux qui se présentent en consultation volontairement. Lors du traitement, les malades sont également soumis à des analyses de sang pour un comptage des globules rouges.

ORGANISATION INTERNE

La communication avec Plaka se fait deux à quatre fois par jour avec les embarcations de service. On effectue le transport des produits alimentaires, des marchands et des parents de lépreux venus en visite. Sur l'île on peut trouver :

1. À gauche de l'entrée un marché pour la vente des produits alimentaires par les marchands des environs sous la surveillance d'un employé de l'établissement et d'un policier qui vérifient aussi bien la qualité que les prix des denrées.

2. À droite de l'entrée se situe un bâtiment de désinfection comportant une cuve de stérilisation pour divers objets tels que vêtements, etc., une chambre au formol avec un appareil de Breslaw pour le courrier et l'argent. Diverses solutions sont utilisées en désinfection telles que le Lysol, le

phénol et la créoline pour la désinfection des objets ainsi que d'endroits tels que WC, etc.

3. Une pharmacie pourvue de tous les médicaments courants à l'exception des antibiotiques et des « spécialités ».

4. Deux églises, Saint-Pandeleïmon, très bien entretenue et toujours propre, et Saint-Georges.

5. Une salle de loisirs comportant une petite bibliothèque, des appareils de radio et des tourne-disques.

6. Les bureaux des coopératives et de la commune des lépreux, deux cafés tenus par les malades et deux épiceries, tenues par eux aussi.

7. Six bâtiments d'habitation nouvellement construits de dix à vingt chambres chacun et dans lesquels logent 87 lépreux.

8. Environ 70 maisons anciennes qui abritent environ 160 lépreux vivant en famille ou en célibat¹⁷⁰.

9. Un cimetière moderne.

10. Le bâtiment pour malades impotents et invalides n'est pas en état de fonctionner.

EFFECTIF

Avant la guerre, il y avait environ 350 lépreux. Actuellement, il y a 247 malades, dont 133 femmes et 114 hommes, ainsi que cinq enfants sains.

ALIMENTATION

Les lépreux reçoivent 10 000 drachmes par personne et par jour et se fournissent eux-mêmes en nourriture (cette somme est insuffisante). Ils font personnellement leur cuisine.

COHABITATION

L'institution abritant des malades des deux sexes, certains se marient ou se mettent en ménage. Ainsi le mal se propage par hérédité et nous nous trouvons en face d'une « cruche des Danaïdes », puisqu'il est impossible de les empêcher de procréer. Nous conseillons la stérilisation par des moyens chirurgicaux ou par traitement aux rayons.

170. Cette assertion nous confirme que la majorité des lépreux continuent à préférer les habitations anciennes et refusent les constructions communes édifiées en 1937-1938, contrairement à ce qu'affirmait Emmo Gehr en 1941.

L'établissement rassemble une société de lépreux et constitue une sorte de petit village campagnard, avec pour seule différence son approvisionnement en eau qui est beaucoup plus hygiénique que dans les autres villages. En effet l'approvisionnement se fait par l'eau de pluie. Cette eau est très hygiénique et elle est d'ailleurs souvent chlorée. Il existe vingt grosses citernes dont dix-huit anciennes (vénitiennes) en excellent état de 100 à 200 tonnes chacune et deux nouvelles citernes en béton armé. Toutes sont nettoyées une fois par année.

ÉCLAIRAGE ET AÉRATION

L'éclairage et l'aération naturels sont suffisants. Pour l'éclairage artificiel, les lépreux utilisent des lampes à pétrole ou à huile. La propreté de l'établissement et des habitations est correct, malgré l'odeur caractéristique de la maladie.

Les écoulements se font dans la mer. Il y a aussi environ vingt fosses septiques qui sont vidées par période.

CLIMAT

Le climat est très sain et sec. D'ailleurs, contrairement à ce qui se passe dans d'autres léproseries, nos malades souffrent très peu de tuberculose et le niveau de mortalité est très bas, de l'ordre de 5 %.

ERGOTHÉRAPIE

Il n'y a pas d'ergothérapie organisée sur l'île. Quelques malades s'occupent à leur ancien métier : pêcheurs, maçons, cordonniers, coiffeur. Certaines femmes font de la couture. Malheureusement ce manque d'occupation favorise les incidents et les querelles.

LOISIRS

Appareil de radio et tourne-disque.

PSYCHOLOGIE

En conséquence de l'inaction, du manque de distraction, de la chronicité du mal, les lépreux développent des psychoses de type *sui generis*, etc.¹⁷¹

171. Ce thème, que nous avons rencontré avec Giorgos Vlavianos en 1939, resurgit de manière incessante dans tous les rapports du médecin-chef. Il caractérise la réponse des autorités aux demandes des malades, jugées irréalistes. La position scientifique épousera malheureusement ce type de jugement, psychiatrisant les réactions des lépreux à leur mal et aux mesures prises contre eux. On peut trouver un

ÉTAT ACTUEL

Depuis le 3 août 1950, les malades font la grève de la faim et réclament :

1. Une augmentation de l'allocation à 15 000 drachmes.
2. Une visite plus fréquente de médecins spécialistes sur l'île.
3. Un approvisionnement en médicaments, essentiellement en antibiotiques et spécialités.

À mon avis, seule la première revendication est réelle, les deux autres ne servent qu'à attirer la sympathie de l'opinion publique. Je suggère :

1. Des versements réguliers et effectués dans les délais.
2. Une augmentation de la solde à 13 000 ou 14 000 drachmes.
3. La nomination d'un médecin et d'une infirmière visitante.
4. Des visites périodiques de médecins spécialistes.
5. Plus de loisirs – radio.
6. L'installation de l'électricité.
7. Le rapprochement du siège du conseil d'administration.
8. L'organisation d'une ergothérapie.
9. L'approvisionnement en antibiotiques.
10. L'application des méthodes de stérilisation
11. L'achèvement des travaux de construction.
12. La présence d'un microbiologiste et d'un spécialiste des rayons X au service des malades¹⁷².

La citation est un peu longue, mais je ne pouvais éviter de donner cette description détaillée des conditions de vie sur l'île et des idées de son médecin-directeur. On est d'abord dérouté par l'énorme inertie qui caractérise ce fonctionnement. Nous sommes en 1950, depuis cinq ans un traitement efficace est connu, il est appliqué à Spinalonga dès janvier 1948. La révolution qu'apporte cette « guérison », pour les malades d'abord,

bon exemple dans Tran-Van-Bang et Nguyễn-Huan-Trong, « Le lépreux est un malade mental », *Bulletin de la société de pathologie exotique*, n° 6, 1964, p. 1200-1214.

172. *Rapport spécial du médecin E. Grammatikakis au ministère de la Santé publique*, 10 août 1950, Chania, Archives de l'hygiène publique.

mais aussi pour le personnel soignant, devrait maintenant être sensible ; elle commanderait une remise en cause globale du système hospitalier et des attitudes médicales face à la lèpre. Or, nous constatons qu'il n'en est rien. Grammatikakis commence par confirmer le rôle d'isolement de l'institution, puis énumère les installations existantes, n'omettant ni la désinfection – considérée par tous les spécialistes comme inutile depuis plus de vingt ans – ni une pharmacie toujours aussi démunie. S'il mentionne la distribution du traitement aux *volontaires* – qui cache mal un choix excluant les plus atteints, pour lesquels cela n'apparaît plus utile¹⁷³ –, il en revient rapidement au train-train d'une existence inébranlable, attribuant les quelques progrès réalisés (confrérie, coopératives de consommation, salle de loisirs) à la direction, alors que nous les savons l'œuvre des lépreux eux-mêmes. Pas trace d'une mise en place de soins destinés à traiter les nombreux handicaps, non plus que de chirurgie réparatrice. Cet aspect du traitement ne sera jamais pris en compte sur l'île. Quant à l'eau, problème fondamental, elle est ici évoquée sur le mode laudatif, même si pratiquement chaque été, devant le manque constant, on doit importer à grands frais le précieux liquide par bateau-citerne et si, dans ses rapports internes, l'administrateur demande depuis plusieurs années la création de canalisations reliant les toitures aux citernes (pour éviter le remplissage par les eaux de ruissellement au sol). Quant à l'éclairage, rien de neuf, les installations électriques promises ne fournissent qu'un réseau de trente ampoules illuminant trois heures par jour la rue principale¹⁷⁴.

Le tableau ne reflète qu'une triste continuité. Un élément retient pourtant une fois encore notre attention : le problème de la procréation. Comme à l'habitude, nous découvrons

173. Voir plus bas les déclarations de N. J. Photinopoulos, p. 491.

174. On sait qu'une génératrice puissante est arrivée à Spinalonga et qu'elle restera durant quatre années dans une caisse sur le port, faute de crédits pour sa mise en service.

cinq enfants sains, mais surtout notre médecin reprend inlassablement l'antienne. Les malades vivent en cohabitation et, pense-t-il toujours, « ainsi le mal se propage par hérédité », ce pourquoi il maintient sa prière d'une stérilisation forcée. Comment comprendre une telle position alors qu'un médicament efficace est trouvé, que les malades sont officiellement débarrassés du bacille responsable, sinon par la persistance d'un fantasme d'un autre âge, ou l'adhésion à la position japonaise, pourtant contredite par l'état des connaissances internationales ? Quelque chose subsiste – expérience, stéréotype, idéologie ? – qui pousse à maintenir un lien entre sexualité et transmission de la lèpre. Il n'est en effet plus question ici de séparation de l'enfant après la naissance et avant l'allaitement, mais bien d'empêcher la procréation elle-même, l'hérédité s'entendant alors comme la résultante d'une « semence gagnée aux humeurs malignes¹⁷⁵ ».

En vérité, l'arrivée de la Diasone provoque d'abord un désordre considérable. Attachée à ses convictions, à ses habitudes, l'administration, pour le moment incapable de saisir le changement d'optique fondamental qu'exige un traitement maintenant efficace, tergiverse et navigue à vue. Elle réagira en se cramponnant aux règlements existants, en répondant aux demandes justifiées des malades par une aggravation des peines. De cette époque datent les transferts pénaux incessants. Provenant de diverses léproseries (Agia Varvara, mais aussi Chios et Samos), les lépreux récalcitrants sont envoyés de force vers Spinalonga – où les conditions sont considérées comme plus dures. « Prière de ne pas transférer les lépreux insoumis et provocateurs de désordre depuis l'hôpital des maladies contagieuses d'Athènes¹⁷⁶ », télégraphie un Grammatikakis désespéré, conscient des troubles qui

175. F.-O. Touati, *op. cit.*, p. 148. L'auteur cite lui-même Albert le Grand (1206-1280).

176. *Rapport mensuel du médecin-directeur d'Agios-Pandeleïmon*, 6 février 1952, Archives de l'hygiène publique, dossier Spinalonga, Chania.

interviendront bientôt entre habitants de l'île et nouveaux malades, dont l'état d'esprit est radicalement opposé aux mœurs anciennes.

Le nombre des internés, dont nous avons donné le chiffre épisodiquement, ne fournissait jusqu'ici qu'une approximation pour le lecteur, même si les protagonistes le certifiaient exact. Mais, dès 1950, avec le désordre qui va s'installer, ils ne représenteront plus rien qu'une fiction maintenue. En effet, transferts et départs rendront bientôt impossible tout décompte cohérent.

Spinalonga juillet 1951, 261 malades

Devant ces crises à répétition, devant leur aura médiatique surtout, l'opinion publique – entendez l'élite grecque et étrangère – commence à s'émouvoir. Bientôt est décidé en grand secret l'envoi d'un spécialiste, auquel on demandera de vérifier les divers aspects de la lèpre en Grèce ainsi qu'une proposition de mesures pour son traitement et son contrôle. L'alerte émane de Lady Norton, de l'ambassade britannique, qui sollicite la Mission pour la lèpre de Londres afin d'arranger cette visite. Avec la complicité de l'OMS, de l'ECA Mission, il est fait appel à celui qui est maintenant considéré comme le plus fameux dans le domaine : le docteur Ernest Muir (1880-1974) – nous l'avons déjà croisé lors de la malheureuse expérience du docteur Despotopoulos en 1927. Léprologue britannique réputé, il a passé une grande partie de son existence en Inde où il a dirigé l'école de médecine tropicale de Calcutta, et ses travaux sur la Diasone et la dapsone font autorité. Mais, nous l'avons vu, ce sont surtout ses méthodes, sa position par rapport à l'isolement – qu'il a banni en Inde depuis les années 1920 – qui font de cet homme un humaniste et un précurseur.

Lors d'une première halte à Athènes le 2 juillet 1950, il rencontre le professeur Markianos en compagnie duquel il

visite la station d'Agia Varvara¹⁷⁷. Si la nourriture et les soins lui paraissent relativement adéquats (il existe un laboratoire équipé, des spécialistes visitent les malades, le traitement antilépreux est régulièrement distribué), il critique vertement le surpeuplement des installations. La station compte alors 523 lépreux, bien qu'elle soit conçue pour 350 malades au plus. Les hommes et les femmes y vivent toujours séparés, quant aux soins courants, ils sont effectués dans une aile des bâtiments « où [les malades] sont traités par deux femmes et quatre hommes, eux-mêmes patients, qui ont été entraînés à cet effet. J'entends qu'il n'y a pas de personnel infirmier qualifié¹⁷⁸. » S'il fait quelques observations sur la manière dont sont notés les résultats des analyses subies, s'il réclame l'introduction du test à la lépromine et l'abandon de la Diasone pour la DDS¹⁷⁹, ce ne sont là que des aménagements. Son jugement est plus sévère quant à l'installation elle-même :

L'institution, quoique convenable pour d'autres maladies contagieuses qui demandent au plus une hospitalisation de quelques semaines, est très inadéquate pour le traitement de la lèpre qui peut prendre plusieurs mois, voire plusieurs années. Une part importante du traitement de la lèpre est constituée par un emploi utile et intéressant et de l'exercice en plein air, spécialement l'horticulture et l'agriculture, et cela est impossible à Sainte-Barbara où n'existe aucun terrain cultivable¹⁸⁰.

177. Le docteur Ioannis Markianos, dermatologue, devenu directeur d'Agia Varvara, voir le texte de Remoundakis.

178. E. Muir, *Report on Leprosy in Greece*, juillet 1951, non publié, p. 2.

179. Le test à la lépromine, aussi appelé « test de Mitsuda », du nom du léprologue qui le découvrit en 1933, possède une valeur diagnostique et pronostique de la lèpre, particulièrement celle de forme dite lépromateuse. La DDS, sulfone mère (Fromm et Wittman, 1908), d'abord délaissée à cause de son niveau toxique, sera utilisée à partir des années 1950 pour des préparations en dose réduites contre la lèpre, avec des résultats probants. Un de ses avantages était son coût de revient très bas qui permit son usage dans les pays pauvres.

180. Muir, *op. cit.*, p. 2.

Le 6 juillet 1950, accompagné par deux médecins de l'administration grecque, du docteur Fish (ECA) et d'Emmanouil Grammatikakis, Muir passe une demi-journée sur l'île de Spinalonga. Le rapport qu'il fait de cette visite, s'il est réellement passionnant, confirme malheureusement les accusations les plus noires de Remoundakis. Dans son prologue, après avoir tracé un bref historique, puis constaté que le climat y est sain, le professeur explique que l'utilisation de l'île comme léproserie repose sur deux motifs. Le premier était probablement économique, quant au second, il provenait d'une incompréhension de la nature et du danger de la lèpre.

Cette incompréhension débuta dès les temps anciens quand le terme « lépreux » incluait non seulement la maladie connue aujourd'hui comme causée par le bacille de Hansen, mais également tout un lot d'autres maux, comme la syphilis, la gale et la pellagre. Toutes ces maladies ont une chose en commun : elles causent des plaies répugnantes et des difformités, qui sont ou sont supposées être contagieuses. Or, la grande part des gens atteints de lèpre n'ont pas de telles plaies ou difformités, pourtant ils deviennent contagieux s'ils ne sont pas traités à temps. De toute façon, la contagiosité n'est pas d'ordre élevé comme c'est le cas pour la syphilis ou la gale, en fait seuls 5 % des maris ou des épouses vivant avec un conjoint lépreux acquièrent la maladie¹⁸¹.

Je m'arrête un instant pour noter combien est extraordinaire le calme avec lequel ces choses sont dites. Bien sûr, Muir intervient alors qu'un médicament efficace est disponible, que la médecine est en passe de vaincre l'endémie – du moins le croit-elle –, mais ces éléments (faible contagiosité, confusion avec d'autres maux mutilants, distinction entre image de la répugnance et réalité de l'affection) étaient connus depuis plus d'un quart de siècle, quand ils n'étaient

181. *Ibid.*, p. 3.

pas affirmés par des hommes de terrain, qu'ils soient ou non médecins, dès la fin du XIX^e siècle. Muir lui-même défendait ce point de vue à partir de 1920. Une fois encore, le fossé entre thèses officielles et médecine pratique se révèle infranchissable. Une fois encore, les preuves scientifiques s'avèrent incapables de renverser les positions établies qui restent la base des décisions administratives. Avec pour résultat, si l'on suit cette déclaration, que les lépreux crétois ont été internés « par erreur » pendant un demi-siècle.

De ses entretiens avec les patients, Muir rapporte que ceux-ci se plaignent principalement – et il trouve ces réclamations « amplement justifiées » – de la médiocrité des soins médicaux. Il est vrai que Grammatikakis a été nommé nomiatre du district de Lassithi, qu'il habite la ville d'Agios Nikolaos – à une heure et demie de bateau –, et qu'il n'a donc plus guère de temps à consacrer aux lépreux.

J'ai examiné cliniquement autant de patients que le temps le permettait et j'en ai trouvé plusieurs qui n'ont présentement aucun signe de lèpre, et dont le nomiatre m'a dit qu'il les avait trouvés bactériologiquement négatifs. Quand j'ai demandé les fiches de ces cas, j'ai découvert que je ne pouvais pas les obtenir sur l'île et qu'elles étaient conservées dans son bureau sur la terre ferme [à Agios Nikolaos]. C'est pourquoi j'ai pris des notes sur ces cas espérant trouver des informations supplémentaires au bureau. En examinant si ces informations étaient disponibles à son bureau, j'ai trouvé que les examens bactériologiques n'y avaient pas été enregistrés, je n'ai de plus obtenu aucun détail sur les examens faits à Athènes [laboratoire du centre antilépreux] et reçus de là-bas. Le docteur se fiait entièrement à sa mémoire pour ces notes importantes, celles des examens bactériologiques, desquels l'incarcération et la détention des patients de Spinalonga dépendent¹⁸².

182. *Ibid.*, p. 4.

Avec le tact britannique qui le caractérise, Muir ajoute qu'il semble de plus y avoir une différence d'opinion entre les malades et le médecin sur l'existence ou la fréquence de tels examens, différence qu'il n'est pas en mesure d'apprécier, puisqu'il ne peut se référer à aucune note écrite. Même désarroi au sujet de cinq cas déclarés lépreux qu'il diagnostique quant à lui comme leucodermies¹⁸³, et au sujet desquels il ne trouve aucun détail d'examen bactériologiques, ni à Athènes ni à Spinalonga.

Il est vrai, comme le note ensuite Muir, que les examens, une fois reconnus négatifs, ne permettraient aucune libération. En effet, la méthode de décharge des malades est « lourde et illogique ». Le médecin-directeur n'a pas le pouvoir de libérer des patients qui ne requièrent pas ou plus d'isolement, et il n'existe aucun autre dispositif administratif par lequel une telle libération puisse être ordonnée¹⁸⁴ ! C'est que, comme nous l'avons observé, la « lèpre historique » conserve son image d'incurabilité, c'est aussi que les malades, n'obéissant pas à la logique commune de la guérison, marqués par un destin d'une violence peu commune, portent des stigmates indélébiles : « Quand on est lépreux, c'est pour la vie, même sans taches, même si la maladie ne t'a pas détruit, quand tu es lépreux, c'est pour la vie¹⁸⁵. »

Mais notre professeur reste un scientifique d'abord, s'il s'attaque à l'inhumanité des lois existantes, c'est essentiellement parce qu'elles sont contreproductives :

183. La leucodermie est une perte ou une absence de la pigmentation normale de la peau. Elle est souvent consécutive à des maladies acquises (psoriasis, lèpre, syphilis, etc.), mais également conséquence de maladies congénitales présentes dès la naissance.

184. Si le décret n° 2450 de 1925 dit : « Art. 24 – Les lépreux resteront dans la léproserie jusqu'à leur guérison totale certifiée par le directeur » ; le décret du 24 mars 1939 ajoute quant à lui : « Art. 11 – La sortie de la léproserie est autorisée uniquement à ceux qui souffrent d'une forme non-contagieuse après le rapport du directeur de l'institution et l'autorisation supérieure du centre sanitaire régional. » Ces deux articles interdisent – par leur contradiction – la libération de malades.

185. Spinalonga, retranscription d'interview, Epaminondas Remoundakis, Agia Varvara, deuxième série, 1972.

D'après la loi actuelle, le contrôle de la lèpre est plutôt une affaire de police que de santé publique. La déclaration aux autorités policières de tous les cas certains ou suspects de lèpre ou de mort par lèpre est obligatoire pour le médecin qui a visité le malade, le chef de famille, les directeurs d'hôpitaux, de prison ou de toute autre institution d'État ou privée dans lesquelles le patient se trouve en traitement (loi n° 2450). [...] Cette loi est non seulement cruelle, elle est idiote et rate en tout cas son objectif. Spécialement aujourd'hui, alors que nous possédons des médicaments efficaces contre la lèpre, dont les résultats, s'ils étaient connus, attireraient les malades à venir se faire soigner, il est insensé d'éloigner les malades par peur de la police comme s'ils étaient des criminels et non des victimes malchanceuses de la superstition et de l'ignorance du public¹⁸⁶.

On peine ici à comprendre le raisonnement. Les malades ne sont-ils pas plutôt victimes de la loi que de l'ignorance populaire? Victimes en fait d'un cliché médical daté qui a imposé à l'État la loi d'enfermement. Ce qui semble ici impossible à avouer, c'est le changement de point de vue de la médecine. Responsable des dispositions qui ont créé cette « superstition » et cette « ignorance du public », la médecine actuelle ne veut en rien assumer ces vieilles histoires. Elle est prête pour cela à assimiler ses propres règles passées à l'incompétence du peuple. Venant d'un homme comme Ernest Muir, qui dès les années 1920 a proscrit l'enfermement, l'adhésion à ce mensonge est particulièrement étonnante. Celui qui écrivait en 1940 que la décision d'interner les lépreux avait été la « plus grande honte de la médecine moderne¹⁸⁷ » a-t-il changé d'opinion? Je ne le crois pas. Simplement, ce n'est plus ici l'homme qui parle mais le représentant officiel de la médecine de son temps.

186. Muir, *op. cit.*, p. 12-13.

187. E. Muir, L. Rogers, *Leprosy*, Baltimore, Williams & Wilkins, 1940, p. 14. Ce constat accablant disparaîtra dans l'édition suivante de l'ouvrage (1946).

Ainsi la malédiction continue. Non plus celle des anciens, faite de religion et de superstition, qui caractérisa la Crète prémoderne, mais bien celle, très moderne, directement induite par les mesures médicales et les lamentables conditions d'enfermement ; lesquelles font légitimement dire au peuple qu'une maladie méritant un tel traitement ne peut qu'être horrible et ses victimes insupportables.

En conclusion de cette éprouvante visite, le docteur Muir tente de donner un certain nombre de recettes qui devraient selon lui améliorer la lutte antilépreuse. Pour ce qui est de Spinalonga, constatant le manque d'eau, l'éloignement qui rend son exploitation coûteuse et perpétue une superstition dépassée, il conclut à un indispensable abandon progressif. De toute manière, pense-t-il, il faut renoncer au principe même des léproseries. S'il est encore nécessaire d'avoir des centres pour lépreux, ce n'est que pour deux raisons : « Pour traiter des cas ouverts (bactériologiquement positifs) jusqu'à ce qu'ils deviennent négatifs et pour donner asile à ceux qui n'ont plus de lèpre active, mais qui en raison de difformités ou d'infirmités ne sont plus capables de faire leur chemin dans la société. » On remarquera qu'au moment où il rédige son rapport, les léproseries, et particulièrement celle de Spinalonga, sont pleines de malades négatifs, c'est-à-dire de malades qui ne sont plus – quantité ne l'ont jamais été – un danger pour personne.

Quant au traitement, « il ne peut y avoir aucun progrès à la solution du problème de la lèpre en Grèce si l'on n'obtient pas la présence d'un expert à temps complet ». Cet expert devrait rester au moins un an et être accompagné d'un médecin grec qu'il formerait. Ce qui est une façon polie de dire qu'un tel spécialiste n'existe pas en Grèce...

Pour en revenir un instant au médecin-chef Grammatikakis, notons que Muir, conscient des manquements graves qu'il a observés sur l'île, tient cependant à tempérer ses critiques en décrivant la situation du responsable :

Au cas où un blâme serait adressé au nomiatre pour cet état des choses, je ferais remarquer que :

1. Avec ses autres charges de santé publique, il a peu de temps à consacrer à Spinalonga.

2. Il n'a pas bénéficié d'une formation spéciale sur la lèpre, comme il en est d'habitude donné à ceux qui sont en charge de léproseries¹⁸⁸.

Or, ces deux points, qui pour Muir devraient excuser en partie l'incurie médicale qui règne sur l'île, constituent a contrario une terrible accusation adressée aux autorités sanitaires grecques ; accusation que je formulerai en inversion de ce qui précède :

1. Les autorités n'ont pas jugé nécessaire de nommer un médecin responsable travaillant à plein temps pour les soins des 261 malades de Spinalonga – notons l'ironie de la situation : c'est précisément une fois le médicament connu, et alors qu'un traitement peut améliorer leur sort, que les malades sont privés de la présence régulière d'un soignant !

2. Le médecin qui a dirigé et soigné seul les lépreux de Spinalonga pendant vingt-huit ans n'était en rien un spécialiste et n'a jamais reçu de formation particulière.

À eux seuls, ces deux points résument mieux que tout exposé la malheureuse histoire des habitants de l'île et celle des institutions qui en étaient responsables. J'ajoute, pour que l'on comprenne bien la largeur du fossé qui sépare deux conceptions du traitement, que deux ans plus tard le médecin-directeur indique dans son rapport au ministère :

Le traitement antilépreux est pratiqué par mes soins aux malades volontaires avec d'excellents résultats. Le docteur Muir, qui a dernièrement visité l'île, a été étonné par le nombre élevé de malades négatifs¹⁸⁹.

188. Muir, *op. cit.*, p. 5.

189. *Rapport annuel du médecin-directeur d'Agios-Pandeleïmon*, 6 février 1952, Chania, Archives de l'hygiène publique, dossier Spinalonga.

Le fait qui, pour Muir, est un scandale – retenir dans la léproserie des cas négatifs avérés – devient pour Grammatikakis une preuve de sa réussite !

Ce qui ne devait jamais arriver vient d'éclater au grand jour. La confrontation directe entre un scientifique portant le discours officiel – « relations externes » –, de plus humaniste reconnu mondialement, et un praticien délaissé par sa hiérarchie, chargé depuis un quart de siècle d'une tâche qui le dépasse, habitué au seul « discours à usage interne », révèle soudain l'ensemble de la tragédie. Le refus de complicité de Muir, qui pointe les conditions réelles de cette ségrégation, exposant ses manques dans les domaines sanitaire, thérapeutique, humain, et l'erreur première de sa conception, sonne la fin de l'existence séparée instituée à Spinalonga. L'ailleurs et ses pseudo-justifications médicales s'effondrent et s'affiche leur réalité : un dispositif ayant pour seule fonction le débarras de malheureux considérés comme nocifs pour le bien-être de la société en place. L'alibi thérapeutique, maintenu grâce à la complicité de l'État et pour le plus grand profit économique régional, s'avère n'être qu'une supercherie mal gérée.

Plus grave encore, l'affection elle-même, conçue comme entité définie, perd ici son contenu. Le malade, jusque-là considéré en simple composante d'un troupeau indifférencié, membre d'une race maudite – et traité comme tel –, retrouve soudain, par la découverte d'une médecine efficace, mais plus encore par l'exigence du traitement qu'elle pose, l'individualité, la personnalité que des mesures arbitraires lui avaient arrachées. La maladie y laisse son identité.

La « lèpre historique » termine ici son existence, et avec elle disparaissent d'absurdes alibis comme le « village de lépreux » que prétendait être Spinalonga.

Invention de la maladie de Hansen

Spinalonga, mars 1952, 230 malades

Le 31 mars 1952 a lieu à Athènes la réunion de l'Union hellénique de dermatologie et de vénéréologie. À cette occasion, le dermatologue Nikolaos J. Photinopoulos présente un rapport d'introduction consacré aux problèmes de la lèpre en Grèce¹⁹⁰. Après avoir expliqué que les dernières acquisitions de la thérapeutique modifient radicalement les problèmes de la lutte et imposent « un remaniement complet de toutes les mesures valables jusqu'à maintenant, tant du point de vue épidémiologique et sociologique que prophylactique », il revient sur un leitmotiv ancien : la nécessité d'éduquer la population, « de lui montrer le rôle de la position sociale, de la propreté, d'une saine alimentation, du climat », mais surtout de lui faire abandonner ses préjugés « anciens et erronés ».

Après quoi Photinopoulos cite le docteur Fish (ECA) et l'OMS pour expliquer que les constats et mesures qu'il va proposer s'appuient sur une compétence internationale. En fait, toute la partie épidémiologique de son discours est très directement inspirée – quand elle n'est pas reprise mot à mot – du rapport d'Ernest Muir. Révélant aux plus hautes instances internationales la réalité du traitement de la lèpre en Grèce, le passage du professeur britannique a enclenché un processus qui, s'il n'apportera pas la révolution souhaitée, n'en exige pas moins un changement immédiat de certains

190. N. J. Photinopoulos, « Les problèmes de la lèpre en Grèce », *Dermatologica*, vol. CVII, n° 3, 1953, p. 168-176 (en français).

aspects du traitement et une transformation du discours des médecins grecs. C'est comme leader de cette nouvelle approche que Photinopoulos se pose dès l'abord.

Un homme important s'occupe de problèmes importants, ce pourquoi il noircit dramatiquement le tableau épidémiologique, nous annonçant que si le nombre de lépreux internés se monte à quelque 800, celui des lépreux en liberté serait, selon lui, de 4 000 à 6 000 ! Surpassant Kopanaris dans l'hyperbole, il ne pense pas un instant que si son chiffre est exact – il est bien sûr faux –, il signifie d'abord qu'aucun dépistage sérieux n'est fait en Grèce depuis des années, mais, plus grave, que la maladie a fait des sauts de géant pendant le dernier demi-siècle, ce qui condamne l'ensemble des mesures prises durant cette période.

Le docteur regarde vers l'avenir et n'a que faire de l'histoire ancienne qu'il voit comme un obstacle à une vision claire du mal – la mythologie populaire de Susan Sontag ! Ainsi n'hésite-t-il plus à qualifier l'arrestation des malades par la police et l'internement de « contreproductifs ». Pour lui, existent deux problèmes : le premier se rapporte aux cas de lèpre connus et rassemblés dans les léproseries. Il a conçu pour eux un questionnaire remis à chaque malade qui devrait, dit-il, lui permettre d'acquérir une base de travail. On y aborde l'histoire du malade, son état, les traitements subis ; puis suivent une série de questions étranges comme celles-ci : « Le malade désire-t-il abandonner l'hôpital [notez le terme "hôpital"] ? Qu'est-il indiqué [*sic*] pour remédier à ses difformités ou invalidités ? Est-il en possession d'une fortune personnelle ?... Laquelle ? »

Déception : les malades refusent de répondre, affichent une « opposition obtuse » à ses efforts ; ils lui apparaissent « imbus de préjugés et de partis pris ». Ils semblent craindre qu'on les renvoie des léproseries sans les aider. Pourtant ces lieux ne sont guère enthousiasmants :

Il faut en premier lieu reconnaître que les conditions d'existence dans les léproseries sont incroyablement précaires. Les

patients y vivent entassés dans de méchantes baraques où l'on gèle en hiver et où il fait en été une chaleur torride. Jeunes et vieux, enfants et adultes, individus vigoureux et invalides y sont rassemblés en vrac. Les enfants y sont naturellement très exposés à des réinfections [?]. En vue d'éviter celles-ci, des prescriptions existent déjà, selon lesquelles les enfants devraient être isolés de leurs parents et mis en observation dans un home dépendant de l'hôpital des infectieux d'Athènes. Cette prescription n'est absolument pas suivie, d'une part parce que les parents refusent de donner leurs enfants, d'autre part parce qu'une ordonnance contraire interdirait de tels déplacements. En second lieu, on voit dans les léproseries les faits les plus curieux en ce qui concerne la maladie elle-même. À côté de cas justifiables d'un traitement, on trouve des patients invalides, inaptes au travail qu'on ne pourra plus améliorer. D'autre part, il y a passablement de cas de la forme dite tuberculoïde, non contagieuse et qu'on n'a aucune raison d'isoler dans des léproseries. Enfin, nous avons découvert toute une série de pensionnaires ne présentant aucun signe de lèpre, dont l'histoire de malade ne signale rien de semblable et dont nous n'avons jamais su comment ils étaient parvenus dans les léproseries pour y rester pendant des années¹⁹¹.

Si la première partie de son paragraphe ne fait pour nous que confirmer ce que je soutiens, mais qu'il est bon de voir reconnaître enfin, Photinopoulos dévoile ensuite une face plus troublante de son analyse. Le voici décrivant des malades souffrant de lèpre tuberculoïde, des pensionnaires non atteints qui peuplent Spinalonga sur un étrange ton de reproche. Ne dirait-on pas qu'ils se sont introduits en fraude ? Mais voici qu'il s'égaré plus encore dans le tri de ses malades. D'un côté les « invalides, inaptes au travail », de l'autre les « cas justifiables de traitement ». Nous verrons que cette formulation est plus qu'une bévue, mais, pour le moment, ces remarques le mènent simplement à décréter la

191. *Ibid.*, p. 171.

nécessité d'une profonde réorganisation. Il faut, dit-il, « rassembler tous les lépreux de Grèce dans un seul hôpital ». Un tel établissement, qui devrait se trouver dans les environs d'Athènes, « serait tenu par un personnel spécialisé et pourvu de toutes les installations désirables ». Ce centre devrait comprendre des « ateliers de rééducation professionnelle et donner aux malades l'occasion de se distraire et de s'instruire convenablement », enfin serait créé un asile où les malades impotents trouveraient « pour le reste de leurs jours les soins nécessaires¹⁹² ». S'il imagine quelques difficultés d'adaptation, écoles qui refusent des lépreux blanchis, entreprises rétives à engager d'anciens malades, c'est surtout avec les Spinalongites qu'il craint les problèmes :

On aura des difficultés particulières avec les malades des léproseries qui se sont jusqu'à maintenant refusés à tout traitement ainsi qu'avec ceux qui sont parfaitement sains et n'ont que faire dans les léproseries. Ce sont des individus qui se trouvent fort bien dans les conditions actuelles. Ils se sont souvent créés, en particulier à Spinalonga, des conditions d'existence très agréables et grâce aux 15 000 drachmes qu'ils reçoivent par jour sont beaucoup plus à l'aise que bien d'autres Grecs. Vivant dans une promiscuité sans gêne, ils ont de nombreux enfants, ce qui augmente encore leur revenu. Ils se sont peu à peu installés confortablement avec électricité et radio, ils ont le médecin à disposition gratuitement et amassent leurs économies en dehors de l'hôpital, vivant le plus agréablement du monde sans fournir aucun travail. Il est évident que ces personnes n'ont aucun intérêt à quitter la léproserie. Plusieurs d'entre eux nous ont déclaré sans façon qu'ils ne donneraient leur approbation à leur renvoi que s'ils étaient secourus régulièrement ou qu'à condition qu'on leur accorde une rente à vie¹⁹³.

192. *Ibid.*, p. 172.

193. *Ibid.*, p. 173.

Alors que le discours prétendait jusque-là s'inscrire dans les recommandations nouvelles sur la maladie, telles que professées par les organisations mondiales de la santé, voici soudain que nous assistons à une extraordinaire régression vers l'approche qui fut celle de la fin du XIX^e siècle. Photinopoulos, qui vient de nous expliquer les conditions « incroyablement précaires » de l'île, voit soudain des lépreux qui, abandonnant leur statut de victimes, redeviennent ces profiteurs d'un système, vivant le mieux du monde, capitalisant hors de l'île, volant la rente de l'État ! Même le vocabulaire est identique à celui d'Ehlers : « vivant sans travailler », « dans une promiscuité sans gêne »... Tous ces termes indiquent soit un malaise, soit un refus qu'il s'agit d'éclaircir.

Le second problème de Photinopoulos, qui dépasse largement le cas grec, est le suivant : les tenants de la thérapie nouvelle ont redéfini un mal dans lequel ils ne peuvent reconnaître les anciens lépreux. À leurs yeux, les Spinalonguites ne sont que des fantômes surgis du passé. Spécialistes frais émoulus, ils entendent maintenant se confronter à des lépreux dignes de traitement, à des malades aux stades initiaux. On assure déjà que les stigmates corporels ne sont plus qu'un souvenir. Grâce aux dérivés de sulfones, tout cas pris à ses débuts peut être rapidement – dans un délai de un à deux ans – rendu à la vie normale sans traces. J'ajouterais, non par mauvais esprit, mais parce que ces médecins y insistent, remis dans le monde du travail. Il est clair que nos anciens ne peuvent être inclus dans cette vision d'avenir. Gravement atteints, invalides, mais surtout marqués à vie par un passé que ces léprologues ne veulent en rien assumer, ceux que j'ai nommés les « lépreux historiques » ne peuvent que handicaper la marche en avant... et léser gravement la statistique des résultats. Ils n'ont plus place dans une société policée où le paraître compte d'abord.

À eux, les solutions orthopédiques, la réhabilitation, l'asile souvent, tous domaines qui ne concernent pas une lutte de pointe contre le mal. Voilà d'abord pourquoi notre

professeur se doit de préparer une voie de garage qui permettra d'éviter l'engorgement de la future clinique. Les lendemains qui chantent ne concernent pas les vieux lépreux crétois. Bien sûr, l'évolution de leur mal sera stoppée, ils seront « blanchis », ce qui est énorme, mais ils resteront, comme ils le savent, des lépreux à vie, contrairement aux nouveaux qui pourront considérer la maladie comme une parenthèse dans leur existence.

Ce changement profond commande une part d'oubli. Or, c'est précisément à cette époque qu'est proposée une modification du nom de l'affection. Sur recommandation de l'OMS, elle-même guidée par les organisations philanthropiques, on remanie un vocabulaire maintenant jugé diffamant. La lèpre devient la « maladie de Hansen », quant à ses victimes, les lépreux, ils se transforment en « hanséniens ». Par cette substitution, on espère alors faire oublier des peurs qualifiées de moyenâgeuses – sans faire allusion, bien sûr, aux terreurs causées par les mesures modernes. Les lépreux eux-mêmes adopteront ces qualificatifs, heureux de pouvoir parler de leur mal sans provoquer le recul. Mais malgré cet assaut humanitaire, on constatera, vingt ans plus tard, que les termes ne sont aucunement entrés dans le langage courant. Dans les années 1980, à la faveur d'une étape supplémentaire dans l'approche de l'endémie, interviendra une nouvelle modification : « la maladie de Hansen » redeviendra « la lèpre », et les « hanséniens » porteront le nom de « malades de lèpre ». Mais ceci, comme les définitions révolutionnaires qui interviendront sans doute un jour avec le passage à la thérapie génique, est une autre histoire...

Revenant à ces années 1950, force est de constater que l'affolement des administrations et leur refus de tirer les conclusions de la situation nouvelle mènent à un chaos insensé. Tout d'abord, suite aux constatations de Muir, confirmées par Photinopoulos, ordre est donné au directeur de libérer tous les internés indûment retenus. Je ne parle pas

ici de malades négatifs, mais de personnes parfaitement saines enfermées suite à un mauvais diagnostic¹⁹⁴ et qui sont quelquefois restées internées des années sur l'île. Quant aux malades, ils se partagent maintenant en deux groupes. D'abord les anciens, « lépreux historiques », ayant souvent passé des décennies dans la léproserie, acquis à l'éthique de survie qu'ils ont instaurée depuis les années 1930, marqués tant par les séquelles de l'affection que par les souffrances de la ségrégation. Malgré leurs luttes, leur opposition permanente, ils considèrent l'île qu'ils ont aménagée comme leur demeure. Face à eux, les « hanséniens », récemment débarqués, suite aux déplacements ordonnés par la direction athénienne ; malades dont la lèpre a été découverte après 1948, peu ou pas touchés par les destructions du mal, parfois déjà « blanchis ». Les deux populations cohabitent par force, luttant pour des buts radicalement divergents. Spinalonga est pour les seconds le symbole d'une insupportable injustice, le rocher de la honte. Aussi les destructions, le déracinement des arbres, les déprédations de toutes sortes représentent pour eux le moyen de gommer le lieu, de détruire ce passé, cette existence dont ils ne veulent plus. Spinalonga doit pour eux disparaître, au désespoir des anciens qui ont tant fait pour le rendre vivable.

Le docteur Grammatikakis, revenu de son stage au centre hygienomique d'Athènes, ne cesse de prévenir le ministère :

Vous nous avez encore envoyé des lépreux anarchistes depuis Athènes. Ils échauffent les esprits. Faites-les sortir d'ici par n'importe quel moyen, car nous allons au-devant de nouveaux troubles¹⁹⁵.

194. Erreurs médicales quelquefois, machinations politiques aussi, qui amenèrent parfois sur l'île des individus sains, mais aux idées haïes par les pouvoirs. Voir A. Giakoumaki, *Spinalonga, I Alithini Istoria (L'Histoire véridique)*, Héraklion, éd. Kriti, 2011, qui apporte un témoignage intéressant et discutabile sur cette pratique.

195. E. Grammatikakis, *Lettre au ministère de la Santé*, Chania, Archives du centre d'hygiène, 16 février 1953.

Pour lui, ces nouveaux ne peuvent être que des intrus. Il ne comprend pas ces « hanséniens » qui n'ont plus rien à voir avec les lépreux dont il a eu la charge jusque-là. Politisés, ayant vécu au contact proche de la société saine, ces hommes et ces femmes formulent leurs revendications sur un mode qui lui est étranger. Ils savent exiger avec précision les médecins qui manquent à l'installation, demandent avec insistance une décision de libération des malades négatifs, refusent de payer de leur solde les médicaments spécialisés, comme l'acceptaient les anciens. La rédaction même de leurs requêtes se démarque des usages :

La Diasone qui nous est administrée actuellement est très toxique. Nous demandons à être traités à la promacetine et à la promine, dont les avantages et le manque d'effets secondaires toxiques sont connus, comme nous l'avons lu dans une revue scientifique américaine¹⁹⁶.

Face à cette révolte permanente, Grammatikakis opte avec entêtement pour la continuité. Ses rapports énumèrent les avantages de Spinalonga, « cet endroit adéquat pour la garde vigilante de la santé publique, grâce à son climat très sain et ses autres avantages naturels indiscutables », affirment que « la pharmacie est complète » et assurent que le traitement pratiqué donne d'excellents résultats. Il se plaint bien sûr des mariages toujours autorisés, indiquant que « dernièrement on signale de nombreux cas nouveaux à cause de l'hérédité ». Quant aux troubles qui perturbent l'île, il a élaboré son explication :

Le manque d'ergothérapie et de divertissements transforme les lépreux, comme individus et comme groupe, en querelleurs et inquiets, ce qui amène des désordres et des éclats de leur psychologie anormale contre le personnel et la direction.

196. *Pétition de la confrérie des malades de Spinalonga* adressée au ministère de la Santé publique, Chania, Archives du centre d'hygiène, 4 novembre 1951.

Différents *lepropteras* [« pères de lépreux » : meneurs] et anarchistes en profitent pour les pousser à des réclamations, des grèves, des menaces et des injures contre l'État et ses représentants dont dépend l'établissement¹⁹⁷.

À part cet aspect désagréable – qu'il se fait fort de dominer grâce à sa « résistance paternelle » –, ses rapports dévident une litanie sans cesse répétée, réclamant la finition des constructions entreprises, l'installation de la génératrice, la construction d'un cabinet d'auscultation, etc. Deux demandes nouvelles apparaissent pourtant, qui laissent deviner la réalité de la situation. D'une part, Grammatikakis prie avec insistance le ministère de faire le nécessaire pour que les Spinalonguites cessent de penser qu'on est mieux traité à Agia Varvara ; d'autre part, il conseille de prévoir une solde pour les malades négatifs qu'on libérerait, sans quoi, dit-il, « ils refuseront de partir ». On comprend que ces points sont les écueils qui empêchent pour lui le retour à la situation ancienne. L'égalité des deux installations (évitant l'envie de transfert des anciens) et la libération, donc le départ des « hanséniens », nouveaux lépreux (pour lui assimilés aux perturbateurs), permettraient de reprendre l'existence tranquille de la léproserie, qui deviendrait dans son esprit une sorte d'asile pour les « lépreux historiques ». Ainsi serait assurée une continuation des installations de l'île !

Mais dans les faits plus rien n'est pareil. Les révoltes permanentes, les grèves, les manifestations ponctuent maintenant le quotidien. Les malades négatifs obtiennent des permissions provisoires (autorisées par le ministère de la Santé) pour consulter des spécialistes, ou pour des motifs personnels. On les verra s'emparer de la barque de service, menaçant d'aller mendier dans la ville d'Agios Nikolaos après le refus de l'augmentation de leur solde ; participer

197. E. Grammatikakis, *Rapport annuel au ministère de la Santé*, Chania, Archives du centre d'hygiène, 6 février 1952.

dans le village d'Elounda au défilé du 1^{er} mai ; utiliser les transports publics, au grand dam des régionaux. Quant aux « lépreux historiques », ceux du moins qui ne sont pas emmenés dans le maelström de destruction, ils échafaudent depuis 1951 une requête de prise en charge à leur éventuelle sortie. S'ils avaient imaginé, dans un premier temps, ne revendiquer que la liberté, l'expérience dramatique des quelques relaxés, rejetés par leur famille, incapables de pourvoir à leurs besoins, les a rapidement instruits. Remoundakis relate clairement cette lutte que nous avons vue caricaturée par Photinopoulos.

Du côté administratif, les choses ne vont pas mieux. Le docteur Grammatikakis ayant été promu nomiatre au début de 1952, le conseil est chargé de lui trouver un remplaçant. Mais, malgré des offres alléchantes, aucun médecin ne se propose. Au mois de septembre, Grammatikakis accepte de demeurer bénévolement le directeur de la léproserie. Malheureusement, à la fin décembre, il est mis en cause dans la mort suspecte d'une lépreuse. L'événement donne lieu à un important soulèvement. Bien que finalement étouffé, le scandale aboutit à son remplacement comme directeur par l'administrateur en place, Nikos Zervogiannis. Malgré les offres d'emploi renouvelées du conseil, dès le mois de mai 1953, et jusqu'à la fermeture définitive de la léproserie en 1957, Spinalonga fonctionnera sans aucune direction médicale. Le docteur Mavrikidès et l'un de ses collègues, praticiens régionaux, seront payés à la journée pour des interventions sporadiques. Ainsi, alors qu'un médicament efficace est enfin à disposition, le désintérêt scientifique est tel que les lépreux sont une fois encore laissés à eux-mêmes, bien que théoriquement surveillés par la station antilépreuse d'Athènes.

Visiblement, l'île est en sursis. Dès 1952, le principe de rassembler les lépreux dans la station d'Agia Varvara et d'envisager la libération des cas négatifs est théoriquement entériné, mais les décisions qui devraient accompagner ce

transfert – et le changement de statut de la maladie – tardent à être prises au ministère. En premier lieu parce que les positions scientifiques sur la lèpre sont loin d'être unanimes. De nombreux médecins doutent encore de ce soudain changement qui présente les malades comme inoffensifs. L'idée d'autoriser les lépreux négatifs à regagner leurs villages effraie aussi bien le monde médical que les autorités politiques. À ces craintes d'ordre sanitaire s'ajoutent des problèmes d'ordre économique. Après un refus initial, le ministère comprend bientôt qu'une aide financière sous forme d'allocation aux sortants ne pourra être évitée.

Enfin, toute la région de Mirambello est fermement opposée à la fermeture des installations : la léproserie est devenue au fil des ans un véritable poumon financier pour le district. Sa disparition représenterait un manque à gagner insupportable. Suite au désarroi provoqué par cette décision en attente, les régionaux s'impliquent résolument dans le fonctionnement de l'île, critiquant ou louant les initiatives selon des critères fort éloignés des avantages thérapeutiques qu'elles présentent. Une route est ouverte entre Plaka et Elounda, permettant – bien tardivement – une liaison autre que maritime avec la léproserie. Mais, simultanément, les sorties des lépreux sont sévèrement condamnées :

Il nous a été rapporté qu'avant-hier, trois malades de la léproserie de Spinalonga sont montés dans le bus de Neapoli à Héraklion. Il n'est pas intéressant de savoir si ces trois malades (qui, nous a-t-on dit, se sont longuement promenés dans Neapoli avant l'arrivée du bus), si ces trois malades donc, sont dangereux pour la santé publique. Ce qui intéresse le peuple, c'est de savoir, en ce qui concerne ces sorties, si on applique les ordonnances qui prescrivent que les permissions de sortie sont délivrées par monsieur le préfet du district sur rapport du médecin de district¹⁹⁸.

198. *Anatoli*, quotidien d'Agios Nikolaos, 1^{er} juillet 1954.

Si ce genre d'interventions pseudo-légalistes ne fait que confirmer la difficulté créée par des lois contradictoires¹⁹⁹, il renseigne aussi sur l'état d'esprit du district. Alors que nous avons vu les proches voisins de l'île cesser de craindre les malades et vivant de leur présence, les habitants de la ville voisine d'Agios Nikolaos ainsi que l'ensemble des autorités régionales maintiennent une volonté de stricte séparation. S'ils veulent conserver les lépreux pour les avantages économiques qui leur sont liés, ils n'admettent pas les changements qui les autorisent à se mêler à la population, rêvant eux aussi à un retour de l'ordre ancien. Le docteur Grammatikakis, dans son nouveau rôle de nomiatre, appuie résolument ces positions, qu'il a toujours défendues, par un courrier de plainte au ministère de la Santé, faisant état de lépreux circulant librement hors de l'îlot, précisant qu'il a vu lui-même une malade attablée dans un café en compagnie de femmes saines :

Parce que la société commence à protester contre cette débauche, cette circulation massive et incontrôlée des lépreux, parce que de nouveaux cas de lèpre commencent à se présenter et parce que notre position scientifique, bien qu'en accord avec l'esprit scientifique actuel sur la lèpre, trouve dangereuses ces sorties accordées par le directeur de l'établissement, nous vous prions de nous faire connaître vos décisions à ce sujet [...] ²⁰⁰.

Pendant que la région mène son combat d'arrière-garde, que débudent les premiers transferts de malades négatifs vers la station d'Agia Varvara, le ministère athénien, assailli d'interventions de députés et de scientifiques, bousculé par d'innombrables articles de presse, se résout finalement à légiférer. Le 23 septembre 1955, le décret législatif 3369 est voté²⁰¹.

199. Voir note 184.

200. E. Grammatikakis, *Lettre du nomiatre au ministère de la Santé*, Chania, Archives du centre d'hygiène, 23 mai 1953.

201. Décret législatif 3369, « Des mesures pour la lutte contre la lèpre », 20-23 septembre 1955.

Pour la première fois il entrouvre les portes de la réclusion et arrache les malades à l'ordre policier. C'est maintenant auprès des autorités d'hygiène compétentes que le médecin déclarera un nouveau cas, qui entrera obligatoirement dans les hôpitaux spécialisés de l'État s'il est considéré comme contagieux (art. 1 et 2) – en fait à la station d'Agia Varvara qui devient l'institution centrale antilépreuse. Il pourra recevoir un permis de sortie lorsqu'il ne présentera plus un danger pour la santé publique... à condition de ne pas être pauvre :

3.-2. La sortie est interdite aux vagabonds, mendiants, personnes privées de domicile familial et personnes inaptes au travail suite à leur maladie, à moins que leur famille ne prenne en charge la responsabilité de subvenir à leurs besoins.

3.-3. Le traitement à domicile est permis aux malades souffrant de la maladie de Hansen s'il est établi que toutes les règles d'hygiène sont respectées²⁰².

Ainsi, l'élargissement enfin sérieusement considéré, on voit simultanément réapparaître des mesures de restriction qu'on dirait issues des prescriptions norvégiennes du XIX^e siècle, même si elles sont ici évidemment justifiées par les nécessités de suivi d'un traitement de longue durée. Le décret fixera de plus l'interdiction définitive de certaines professions et le contrôle permanent des malades libérés. Pour les lépreux internés, toute la loi se résume à son article 8 :

Aux hanséniens sortant des établissements spécialisés pourvus d'un permis de sortie après une hospitalisation de deux ans au minimum sera accordée une allocation maladie spéciale, fixée sur décision du ministre de la Prévoyance sociale et des Finances, un crédit analogue étant inscrit au budget du ministère de la Prévoyance sociale et des Finances.

Cette allocation, ne pouvant dépasser celle accordée à l'intérieur de l'établissement spécialisé, y compris les frais journaliers

202. *Ibid.*, articles 1 à 3.

de nourriture, sera accordée durant cinq années à dater de leur sortie, uniquement aux personnes jugées sans ressources, par une commission de trois membres siégeant au ministère de la Prévoyance sociale, selon décision du ministre [...]. Des prolongations d'une année pourront être accordées [...] ²⁰³.

S'ils ont combattu durant des années pour obtenir cette allocation, qui leur semblait la condition d'une liberté espérée, les « lépreux historiques » comprendront rapidement que ces mesures ne les concernent pas directement, du moins lorsqu'ils sont gravement marqués. Portant des stigmates que nul ne veut plus voir dans l'espace public, « inaptés au travail », ils n'auront d'autre choix que de terminer leur existence dans la station d'Agia Varvara. Je n'hésite pas à les qualifier d'« anciens combattants », ce d'autant moins que la même mésaventure arriva réellement aux « gueules cassées » de la Grande Guerre. Ils n'étaient pas contagieux ! Ils étaient des héros ! Ils résolurent pourtant, après avoir expérimenté le refus, l'effroi qu'ils provoquaient dans l'espace public, de choisir la réclusion. Nombre de ces grands blessés de la face se résignèrent à terminer leur vie entre eux dans les refuges qui leur furent proposés ²⁰⁴. Incidemment, l'anecdote ne contient-elle pas une source de réflexion sur notre position face à la destruction physique, ou plutôt à l'image qu'elle nous renvoie et que nous refusons de considérer ?

Pour en terminer, disons encore que plusieurs décrets ultérieurs affineront les mesures de libération des lépreux, mais, une fois encore, ils ne toucheront que peu les anciens ²⁰⁵.

203. *Ibid.*, article 8/1.

204. Voir A. Cahuet, « Le Château des faces massacrées », *L'Illustration*, Paris, 11 juin 1927.

205. *Journal officiel*, B'113, décision du ministre de la Prévoyance sociale et des Finances, n° EIT/3159, du 26 juin au 8 juillet 1961, qui permet la prolongation d'un an de l'allocation de libéré. *Journal officiel*, B'113, décision du ministre des Services sociaux, n° Φ.ΓΙΑ/2834, du 4 au 17 février 1969, donnant la liste définitive des professions interdites aux « hanséniens », liste si limitative qu'il eût mieux valu rédiger celle des professions autorisées.

C'est officiellement à fin avril 1957 que l'île de Spinalonga cesse de fonctionner comme léproserie nationale. Dès 1956, les malades ont été peu à peu transférés dans la station antilépreuse, soit pour la confirmation de leur « négativité » et la délivrance d'une autorisation de sortie, soit pour leur installation définitive.

Rien n'a été aménagé dans le lieu depuis les années 1920. Les baraquements militaires, l'infirmerie, tout est exactement comme Remoundakis nous l'a décrit lors de son passage en 1935. L'afflux des Spinalonguites y provoque une surpopulation insupportable et, pour un temps, on comptera plus de 700 malades, obligés de vivre dans cette enceinte comme des clochards, squattant le moindre espace. De cette époque datent les constructions sauvages, œuvre des lépreux eux-mêmes, qui reproduisent ici leur habitat crétois. Je n'irai pas plus loin dans la description des conditions d'existence qui seront faites aux malades ; là encore, le récit de notre auteur est assez éloquent. Disons simplement que la révolution médicale laissant espérer une « guérison » relativement rapide des nouveaux hanséniens et leur retour chez eux rend inutile toute construction d'avenir. Ainsi considère-t-on qu'une gestion provisoire de la situation pléthorique permettra une économie sensible. S'il n'est pas question ici d'ignorer que pour la première fois on envisage de soigner les graves séquelles dont sont porteurs les lépreux, si des traitements chirurgicaux et de rééducation sont enfin programmés, il faut pourtant dire que cette attitude nouvelle – ici encore soutenue par des organismes de charité – ne se mettra que très lentement en place.

Dès lors, impossible de parler des lépreux crétois comme d'un groupe distinct. Ils rejoignent la cohorte des malades de toute la Grèce, et leur sort, conçu sur la négation de ce qu'ils ont vécu, s'assimile à une aventure mondiale de la lutte contre la lèpre, si l'on veut bien négliger les aléas de la situation nationale.

S'il est impossible de dresser un bilan de ces cinquante années, tant les évaluations officielles sont brouillonnes, il n'en reste pas moins qu'une estimation paraît nécessaire. Celle-ci pourrait prendre la forme d'un questionnaire adressé à Edvard Ehlers, dans lequel, rappelant les buts premiers de cette « expérience » d'enfermement, nous tenterions de vérifier son efficacité, au pire, son efficience. La thèse d'Ehlers prétendait que l'isolement des lépreux crétois conduirait bientôt à la disparition de l'affection sur l'île. Or, si nous acceptons le chiffre de 460 malades en 1900 – recensement effectif –, force est de constater qu'après un demi-siècle – et avant la découverte d'une thérapie –, le nombre des lépreux n'a pas sensiblement diminué, il se situe à environ 400 (compte tenu des malades crétois internés à Athènes dans l'institution d'Agia Varvara). Chaque année de l'enfermement a en effet amené sur l'île quelque vingt à trente nouveaux lépreux, chiffre qui équivalait à la mortalité des internés. D'un point de vue thérapeutique, l'enfermement n'a donc absolument pas atteint son but. Il a par contre obtenu un effet sociétal important : la disparition de la scène publique de ce fléau que personne ne voulait plus voir. Ainsi, si l'efficacité médicale de ces mesures fut nulle, on peut par contre affirmer avec cynisme que leur efficience sociale fut, elle, profitable !

Le seul rapport chiffré complet, émanant de la direction et daté de 1953, affiche 1 422 patients entrés dans l'institution pendant ces cinquante années. Mais la situation établie donne 104 lépreux à l'ouverture alors que nous savons de source sûre qu'ils étaient 251, ce qui porterait le total à 1 569 internés au moins²⁰⁶. Comme de plus aucun compte n'est tenu des décès

206. Archives de la station d'Agia Varvara, dispensaire de lépreux Agios-Pandeleïmon. Tableau indiquant le nombre de lépreux entrés, décédés, etc. depuis l'ouverture de la léproserie (en 1904) jusqu'au 31 décembre 1952. Administrateur, Nikos Zervogiannis. La rédaction de ce rapport obéit à une logique qui m'échappe. Ainsi le nombre de décès recensés ne reflète-t-il pas la réalité, pas plus que celui des enfants sains et de leur sortie, enfin le décompte des totaux ne correspond pas à l'addition des chiffres annuels donnés...

survenus pendant la seconde guerre mondiale, qu'on peut pointer quantité d'incohérences dans les évasions et dans les disparitions, il faut malheureusement considérer ces chiffres comme bien inférieurs à la réalité le nombre des victimes se situe sans nul doute au-dessus de 2 000.

Au plan mondial, après les espoirs considérables suscités par le traitement à la DDS, on voit malheureusement se développer, dès 1964, une résistance primaire, puis secondaire du bacille de Hansen à la dapsoné. Cette pharmacorésistance menace de conduire à l'inefficacité. Pour l'éviter, débute en 1981 l'utilisation d'un « cocktail » de médicaments : rifampicine, clofazimine et dapsoné. Cette polychimiothérapie (PCT) offre une combinaison capable de résister à toute mutation.

C'est en 1991 que l'Assemblée mondiale de la santé vote une résolution révolutionnaire – du moins est-elle perçue comme telle – pour « l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique²⁰⁷ ». Le texte postule que cette disparition sera obtenue lorsque les malades représenteront moins de 1/10 000 de la population d'un État. Ainsi, nous retournons en fait au système du comptage pratiqué au début du xx^e siècle dans lequel le lépreux n'existait pas comme cas individuel. Il redevient simple entité d'un ensemble, d'un groupe à part. Une fois encore, les porteurs du mal sont tenus pour les seuls vecteurs – réservoirs – de la lèpre et leur disparition comme une victoire sur le mal. Cette *élimination* n'a sans doute plus rien du cynisme passé, qui entendait par « élimination » le décès des malades, il n'en reste pas moins qu'elle abandonne à nouveau l'aspect personnel du malade. Cette politique de masse, donnant aux États la responsabilité des soins, négligeant des notions pourtant

207. Assemblée mondiale de la santé, résolution WHA 44.9 sur la « polychimiothérapie (PCT) pour l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique », 13 mai 1991.

admises comme les « facteurs génétiques favorisant la sensibilité à la lèpre²⁰⁸ », ou la possibilité de sources environnementales ou animales, installe l'administration massive de la PCT comme seul axe thérapeutique. Le postulat est ancien : en mettant en œuvre un plan pluriannuel d'élimination des cas cliniques, la lèpre s'éteindra « naturellement » !

Les résultats de la campagne seront impressionnants : des trois millions de malades recensés en 1990, il n'en restera officiellement que 200 000 à traiter en 2009. Cette fantastique diminution repose, il est vrai, sur un comptage qui évacue automatiquement les malades traités, considérés comme « guéris de la lèpre ». Que deviennent dans ce cas les anciens lépreux, stigmatisés, souvent atteints de graves séquelles ? Soignés, ils n'apparaissent plus dans la statistique, même s'ils restent handicapés à vie par les destructions du mal. Ce qui fait dire avec raison au docteur Yohannes Negesse : « Le mot guérison semble avoir changé de sens et, pour les champions de la santé publique, il n'a plus rien à voir avec le patient²⁰⁹. » Mais une autre faille majeure de cette politique apparaîtra bientôt : alors que la diminution progressive des nouveaux cas devrait être proportionnelle à cette énorme chute de la prévalence, le nombre de ceux-ci – encore d'environ 500 000 en 2000 – ne diminue que très lentement pour stagner autour de 250 000 cas en 2009.

Devant cette déconvenue, l'OMS reconnaîtra bientôt la lèpre comme une maladie trop complexe pour qu'on lui oppose une politique de simple élimination. Plutôt que de la considérer comme une maladie infectieuse aiguë – et d'agir comme on le fait face à une épidémie –, on revient à une

208. Comité OMS d'experts de la lèpre, Quatrième rapport, Genève, OMS, 1970, n° 459, p. 26.

209. Il ajoute : « En effet, pour les représentants de la santé publique, un malade est guéri lorsqu'il n'est plus contagieux, alors même qu'il pourra souffrir de toutes les complications possibles de la maladie. » Voir Y. Negesse, « Réflexions sur la lèpre : une maladie causée par un bacille plus dangereux mort que vivant ? », *Bulletin de l'ALLF*, n° 24, Paris, avril 2009, p. 14.

notion de maladie chronique stable. Ainsi, la nouvelle politique reprend en compte la surveillance à long terme et décide de la création de structures visant à prévenir et à traiter les handicaps. Ainsi encore, l'organisation encourage-t-elle à poursuivre des recherches diversifiées – particulièrement dans le domaine de la génétique²¹⁰ – dans le but de trouver une véritable solution au problème posé par cette affection²¹¹.

Revenant à la Grèce, on ne peut que constater qu'elle ne figure plus aujourd'hui dans les statistiques mondiales de la lèpre. Si quelques cas sporadiques apparaissent encore, particulièrement en Crète²¹², la maladie y est considérée comme éradiquée. Reste la mémoire de ceux qui, malades, médecins, populations concernées, ont participé à cette longue lutte caractérisée d'abord par son inefficacité et sa cruauté. Je crois fermement que la manière dont se structure, par sélections, par oublis nécessaires ou calculés, le souvenir de ce moment de la lutte contre l'endémie appartient encore aux mesures prises pour et contre les lépreux, qu'elle porte témoignage de l'élaboration de son histoire.

210. Voir B. Ranque *et al.*, « La lèpre : un paradigme pour l'étude de la prédisposition génétique aux maladies infectieuses », *Médecine/Sciences*, vol. XXIV, n° 5, Paris, mai 2008.

211. Un article illustre les questionnements nouveaux qui apparaissent quant à la campagne entreprise contre la lèpre : B. Naafs, « Treatment of Leprosy: science or politics? », *Tropical Medicine and International Health*, vol. II, n° 3, mars 2006, p. 268-278.

212. Sous le titre de première page : « La lèpre revit au Lassithi », le quotidien *Patris* relate en mai 2011 la découverte de quatorze cas au moins de lépreux vivant cachés dans des villages crétois. La professeur de dermatologie de l'hôpital universitaire de Crète, M^{me} Niki Toska, ajoute : « Mais je pense qu'il en existe beaucoup plus qui ont honte de la maladie et se cachent, et conséquemment ne suivent pas de traitement. » Intervenant juste avant l'arrivée espérée des touristes, cette déclaration est du plus mauvais effet. Dès le lendemain, les autorités politiques démentent... (*Patris*, Héraklion, 7 mai 2011.)

La mémoire usurpée

Après le séisme provoqué par l'apparition d'un médicament efficace, on assistera en Grèce à la mise en place d'un processus de construction de l'oubli.

En 1954, alors que 200 malades vivent encore dans la léproserie au milieu du désordre que nous avons décrit, intervient une décision gouvernementale à première vue surprenante. Par décret, l'île est débaptisée. Le quotidien *Anatoli*, s'il se félicite de voir « le rocher de l'horreur et de la honte » changer de nom, s'étonne du choix du nom de « Kalydon », emprunté à une ville d'Étolie disparue et dont ne subsistent que quelques ruines²¹³. Pourtant, un peu de curiosité nous apprend que Kalydon, située à côté de l'actuel village d'Evinochori – entre Antirion et Missolonghi – était une cité-forteresse caractéristique de l'architecture militaire de la Grèce antique, dont l'enceinte fut détruite en 31 apr. J.-C. par Auguste. Après sa victoire d'Actium, il décida de vider la ville et en chassa les habitants qu'il emmena pour peupler la ville de Nicopolis d'Épire. J'en conclus qu'il devait y avoir dans les ministères concernés un passionné d'histoire ancienne connaissant à la fois Spinalonga et Kalydon²¹⁴ ! Ce choix, loin d'être un hasard, pointe la double volonté d'effacer la trace d'un épisode déjà considéré comme révolu et d'ouvrir à un avenir amnésique. Je répète que les dispositions prises pour faire oublier la lèpre constituent elles aussi des mesures qui la

213. Voir *Anatoli*, quotidien d'Agios Nikolaos, 23 mai 1954 et 20 octobre 1963.

214. Voir l'ouvrage de l'archéologue W. M. Leake, *Travels in Northern Greece*, I et II, 1835.

concernent directement. La mémoire qui se bâtit après la disparition des lépreux – en réalité contre leur témoignage – vise à innocenter les divers intervenants – scientifiques, politiques, commerçants régionaux – et à faire de la parenthèse d'incarcération un malheureux épisode, que dans un premier temps, on espère simplement effacer. Parlant de la fermeture de la tristement célèbre île Makronissos, dans laquelle furent internés des milliers de prisonniers politiques, Jacques Lacarrière note :

[...] on s'empressa alors de détruire ses édifices en dur et de niveler son sol, comme si on voulait, au sens propre du terme, faire table rase de son passé et l'interdire à la mémoire²¹⁵.

Nous verrons que le sort de la léproserie ne sera guère différent. Mais, nous le savons, le lieu constituait pour toute cette contrée pauvre un véritable poumon économique. Sa fermeture ruine d'abord un système très profitable. Les autorités régionales réclament en 1957 une solution de remplacement. Le ministère de l'Assistance et de la Santé publiques propose bientôt le remplacement de la léproserie par un hôpital psychiatrique, mesure très bien accueillie dans la province, où l'on entrevoit la possibilité d'une continuation de la manne étatique. Mais, en 1962, le ministère renonce officiellement, comme l'annonce le quotidien *Eparchiaka Nea*, lequel a, dans un article précédent, vivement protesté contre la rumeur de cet abandon :

Lettre adressée au bureau d'informations et plaintes de Crète par le ministère de l'Assistance et de la Santé publiques

Revenant sur votre lettre [...], par laquelle le journal *Eparchiaka Nea* nous met en cause dans l'affaire de l'hôpital psychiatrique de Spinalonga, nous avons l'honneur de vous faire connaître notre réponse ci-dessous.

215. J. Lacarrière, « L'Épidémie, roman d'Andréas Frangias », in *Dictionnaire amoureux de la Grèce*, Paris, Plon, 2001, p. 269.

Le fonctionnement de l'institution ci-dessus n'a pas été programmé comme urgent en raison de son inconvénient pour héberger des psychopathes chroniques. Ainsi nous avons été amenés à l'abandon du projet d'installation d'une institution pour personnes neuropsychiquement incurables.

L'organisation du tourisme grec (EOT) a demandé à notre service par sa lettre [...] notre position en vue de nommer l'île « espace touristique public ».

Nous avons répondu à la lettre de l'EOT par notre courrier [...] que nous n'avions aucune objection à l'utilisation de l'île de Spinalonga comme endroit touristique, et à la proclamation d'une ordonnance royale à ce sujet, attendu que par cette mesure la région sera valorisée économiquement [...] ²¹⁶.

Ainsi avorte une filiation qui n'est pas sans nous rappeler la moyenâgeuse histoire de nos léproseries, lesquelles devinrent plus tard des lieux d'enfermement pour déments... Comment ne pas penser à Michel Foucault et à ce passage célèbre de son *Histoire de la folie à l'âge classique* :

La lèpre disparue, le lépreux effacé, ou presque, des mémoires, ces structures resteront. Dans les mêmes lieux souvent, les jeux de l'exclusion se retrouveront, étrangement semblables deux ou trois siècles plus tard. Pauvres, vagabonds, correctionnaires et têtes aliénées reprendront le rôle abandonné par le ladre ²¹⁷.

Bien que je ne partage pas cette vision d'une prétendue « exclusion sociale », laquelle me ferait dire que les lépreux vivaient hors de notre société alors qu'ils demeureraient *dramatiquement* inclus, usés et abusés par notre monde, il n'en reste pas moins que lesdites têtes aliénées ont bien failli, ici aussi, prendre non *le rôle* mais plus simplement *la place* des lépreux disparus ²¹⁸.

216. *Eparchiaka Nea*, Neapoli, 20 décembre 1962.

217. M. Foucault, *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon, 1961, p. 7.

218. M. Born, *L'Île aux lépreux*, Paris, Grasset, 1979, p. 52-77.

En réalité, les autorités régionales semblent avoir ignoré qu'un autre lieu avait déjà été trouvé pour répondre au « besoin » d'interner des malades mentaux incurables. Dès 1957, les instances sanitaires grecques décident en effet de créer sur l'île de Leros une *colonie d'aliénés*. Leros possédait d'imposants bâtiments édifiés par le régime mussolinien, lesquels avaient eux aussi été précédemment utilisés (dès 1949) par le régime grec comme camp de concentration destiné à la « rééducation » des prisonniers politiques de la guerre civile. La transition sera presque « évidente » : même gestion administrative irresponsable, même encadrement policier, mêmes conditions de vie inhumaines faites aux internés, dont le nombre ira jusqu'à atteindre 2 750 malades. Sélectionnés comme incurables, abandonnés par leur famille, ils demeureront dans cet asile pendant près de vingt-cinq ans. À la différence de Spinalonga, l'île comptait par ailleurs une population autochtone (environ 1 700 habitants). Là encore, l'installation des patients répondit aux réclamations véhémentes des locaux qui se plaignaient amèrement du manque à gagner consécutif à la fermeture du bagne²¹⁹...

Cela dit, Spinalonga devient donc propriété de l'office du tourisme. Et avec lui naissent des espoirs nouveaux. N'annonce-t-on pas, après une réflexion et une étude de six années, le lancement d'un projet qui doit la transformer en paradis touristique ?

D'après les décisions de l'EOT, l'entreprise adjudicatrice devra entreprendre la construction des ouvrages suivants :

1. Cinq hôtels d'une capacité de 400 lits, dont trois qui hébergeraient 130-150 touristes s'installeront dans les bâtiments aménagés en conséquence sur la côte ouest de l'île et deux de luxe nouvellement bâtis sur la côte est de l'île.

219. Voir l'article de M. Grigoris : « Réflexions sur l'institutionnalisation et la désinstitutionnalisation d'une île grecque : le cas de l'île de Leros », *Topique*, 2004/4, n° 89, Le Bouscat, éd. L'Esprit du temps, p. 95-102.

2. Un ensemble de bungalows pour 50 à 60 touristes.
3. Un centre de loisirs, restaurants, cafés et boîte de nuit.
4. Un port aménagé pour l'accueil des petites embarcations touristiques et trois plages avec installation de sports nautiques et autres jeux [...] ²²⁰.

Cinq ans plus tard, les choses en sont toujours au point mort. Le famélique projet touristique a perdu la faveur des nouveaux dirigeants, les colonels qui ont confisqué le pouvoir, et la Crète vit donc elle aussi le gel des libertés. L'îlot, peu à peu gagné par la ruine, ne semble plus promettre aucun gain. Abandonné, il n'est guère visité que par quelques régionaux qui en entretiennent l'église.

C'est en 1968 que j'appris l'existence de la léproserie, par l'entremise d'un ami journaliste à la Croix-Rouge internationale. Au mois d'août, grâce à la complicité d'un pêcheur du village d'Elounda, qui voulut bien m'y emmener malgré l'interdiction qui la frappait alors, j'y restai une journée entière, parcourant les ruelles à la recherche d'indices révélateurs, déchiffrant une plaque sur la façade de tel bâtiment – *Confrérie des lépreux Saint-Pandeleïmon* –, inspectant une pauvre installation électrique, des locaux techniques dont l'usage m'était incompréhensible – j'appris plus tard qu'il s'agissait de la désinfection, chose que j'aurais dû deviner à la forte odeur de créosote qui s'en dégageait. L'île était totalement déserte. Tout conservait l'apparence d'un lieu quitté à la hâte : mobilier, linge et vaisselle intacts dans les habitations, bien que recouverts d'une épaisse couche de poussière blanche. Une pharmacie vide, flacons de médicaments épars ; un cimetière abandonné lui aussi. Après avoir effectué plusieurs fois le tour de l'île, observé les impressionnantes fortifications, je me reposai, avec ma compagne, à l'ombre des tamaris qui bordaient le débarcadère. La chaleur de

220. *Messogion*, Héraklion, 14 mai 1967.

l'après-midi était intense. Je crois que le silence presque surnaturel, la totale incompréhension qui nous oppressait, instillèrent lentement en nous une forme de malaise. Nous tentions bien de dissenter un peu, d'imaginer l'existence de ce lieu, mais nos tentatives tombaient à plat. Bientôt nous n'espérions plus qu'une chose : le retour de pêche de Giorgos, qui nous ramènerait à la vie.

Je n'étais pas alors l'ethnologue sauvage que je suis devenu. Jeune architecte dont les rêves d'utilité sociale s'étaient effondrés au rude contact du monde des affairistes qui commanditent la construction, je m'étais « défroqué », bien décidé à quitter ce monde du semblant. J'entrai comme stagiaire dans un institut parisien, l'Institut de l'environnement, nouvellement créé par le ministère de la Culture de Malraux. Bientôt je commençai une recherche centrée sur les phénomènes de l'exclusion. Le thème n'était guère en vogue, mais je trouvais indispensable de travailler sur la matière même de mon existence : Jurassien issu d'un milieu bourgeois que j'avais renié, m'étant exclu d'une profession, de son univers, il me paraissait normal de comprendre les mécanismes qui avaient conditionné ces décisions. La richesse du sujet, son étendue – du geste volontaire à l'exclusion forcée – m'amènèrent d'abord à vouloir vivre dans ce qui était alors l'asile de vieillards de Nanterre. Les mœurs particulières qui y présidaient me semblaient convenir à mon objet. Mais ma demande fut rejetée. Spinalonga me revint à l'esprit. Petite île isolée promue lieu d'internement, population limitée et répertoriée, durée d'existence connue, tous les éléments me semblaient rassemblés qui autorisaient une étude sérieuse. Je commençai à me documenter sur la lèpre, à recenser les recherches, les écrits traitant du thème – et ils étaient fort rares ! À l'été, accompagné de quelques collègues, je partis pour la Crète, avec l'intention de consacrer un an à comprendre l'institution de l'île et l'existence de ses habitants involontaires. Trois mois plus tard, je me retrouvais seul avec ma compagne face à l'îlot, dans le petit village de Plaka. Je

jugeais en effet nécessaire de connaître parfaitement les lieux, les habitants voisins de l'île – qui d'une manière ou d'une autre avaient eu affaire avec la léproserie –, de lire et de comprendre tous les écrits relatifs à cet internement avant de rencontrer les survivants de l'île à Athènes, afin de mieux situer leur récit, de le vivre mentalement. À cette époque, aucun témoin ne voulait plus parler de la léproserie. Épisode maudit sur lequel les régionaux ne voulaient plus revenir, les cinquante années de fonctionnement de l'institution étaient devenues un sujet tabou. À mes questions, on répondit tout d'abord de manière évasive – quand on ne mentait pas. Indiscutablement, ce mutisme cachait de lourds secrets. J'eus besoin de bien plus d'un an pour renverser le mur de silence et de mauvaise conscience qui m'était opposé. Ensuite je me mis à l'ouvrage.

L'accès aux installations était interdit. L'administration parlait de danger de contagion, elle craignait en réalité les pillages, particulièrement celui des monuments vénitiens – qu'elle n'a pas évité d'ailleurs. Après des semaines de démarches, j'obtins à Athènes le droit d'aborder sur l'îlot, puis je louai une maison et m'installai dans ce village qui avait été le siège de l'administration. Le hameau ne comptait plus que dix-sept habitants – les commerçants, les administratifs étaient partis à la fermeture de la léproserie –, mais pratiquement tous ceux qui restaient avaient eu affaire avec celle-ci.

L'île demeurait bien sûr déserte. Depuis mon premier accostage, rien n'avait changé. Les habitations conservaient toujours leur mobilier, recouvert de la même couche de poussière ; l'ancienne infirmerie était encore pleine de fioles vides qui traînaient jusque sur le perron ; d'étranges ustensiles rouillés y étaient empilés ; la grande carcasse du « sanatorium », bâtiment de béton inachevé, barrait la rue principale et on y trouvait quantité d'emballages *International Red Cross* et *American Food Parcell*. Dans la salle de désinfection trônait toujours la grosse cuve de stérilisation. Face à

l'entrée principale, enfin, sur la façade d'une construction, souvenir des dernières révoltes, était peint en grosses lettres noires : « Boulevard de la Douleur ». Plus tard, je commençai à fouiller les maisons à la recherche de traces, d'objets, d'indices. Avec un collègue, nous entreprîmes de faire un relevé complet des habitations de l'île. L'opération nous occupa pendant presque un trimestre... J'avais aussi remarqué, dès mon arrivée, qu'une grande partie des archives avaient été abandonnées là, répandues au sol dans l'ancienne infirmerie. Chaque jour donc, aidé de ma compagne, je prenais des notes, je recopiais les lois, les informations concernant la vie des lépreux sur l'île. Je n'ai jamais volé de documents. Je le regrette aujourd'hui, je les aurais sauvés. Tout cela a maintenant disparu.

Une fois la confiance établie avec la population régionale, j'interrogeais durant des mois (et j'écoutais raconter leur version de l'histoire) tous ceux – gardiens, bateliers, lavandières, commerçants, paysans – qui avaient partagé l'existence des lépreux. Je retrouvai la trace d'anciens administrateurs, qui à leur tour me fournirent une mine de renseignements sur l'encadrement de l'existence des internés. Puis je rejoignis Chania où je travaillai longuement au centre d'hygiène. Je dépouillai les archives du dossier « Spinalonga ». C'est alors seulement que j'osai m'approcher du docteur Emmanouil Grammatikakis qui avait dirigé l'installation et vivait encore à Agios Nikolaos. Ma première rencontre avec lui avait eu lieu à Plaka : elle avait été très déroutante. Il apparut un matin au village et exigea tout d'abord qu'on lui apporte un siège. Le cafetier – ancien boulanger de Spinalonga –, qui manifestait une gêne visible, s'empressa de le lui fournir. Il prit alors place, royal, devant la mer, avant de procéder à un véritable interrogatoire des habitants du lieu qui s'étaient rassemblés à son arrivée. Petit, sec et impatient, il parlait d'une voix aiguë, tutoyant avec arrogance ceux qu'il questionnait sur leurs récoltes, sur leur revenu. Les villageois lui répondaient avec crainte, affichant

un respect qui me sembla de suite suspect. Je me demandais quels troubles secrets partageaient ces gens. J'appris bien après qu'on le craignait effectivement... et qu'il en profitait souvent.

J'ai relaté ce que furent nos rencontres – il me tutoya moi aussi et me considéra toujours comme un étranger incapable de rien comprendre à la réalité grecque. Il tenta souvent de me mener en bateau, trichant sur les faits, les dates ; mais je m'accrochais et je revins le voir régulièrement pour des compléments d'information qui le mettaient souvent mal à l'aise.

Enfin, après cette interminable série d'entretiens qui dura plus d'un mois et demi, je rejoignis la station antilépreuse d'Agia Varvara, proche d'Athènes. J'imaginai trouver là un hôpital moderne, mais je compris bien vite qu'il n'en était rien. En réalité, la plupart des lépreux étaient logés dans ces mêmes baraquements militaires de 1920 dont parle Remoundakis. Mais, chose extraordinaire, dans le grand terrain vague, entouré d'un mur hérissé de pics métalliques qui formait toujours l'enceinte de la station antilépreuse, de nombreux malades avaient construit les baraques dans lesquelles ils vivaient : c'étaient les Spinalonguites. Ils avaient rebâti leur île²²¹ !

Un matin de novembre, après l'avoir fait prévenir, je rencontrai pour la première fois Epaminondas Remoundakis. Traversant le terrain vague de la station, je m'approchai de sa demeure. Il était là, debout devant la cabane qu'il avait fait édifier, accompagné de sa femme Tassia, laquelle ne le quittait que rarement. Grand, mince, légèrement voûté, vêtu d'un imperméable gris et coiffé d'un béret, il m'attendait, les bras levés. Tassia lui décrivait tout ce qu'elle avait devant les yeux, il me faisait donc de grands signes, manifestant ainsi sa bienvenue. Il me pria de m'asseoir.

221. Toutes ces installations ont aujourd'hui disparu. Il n'existe plus de station antilépreuse et les quelques malades qui subsistent sont soignés dans les bâtiments de l'hôpital des maladies contagieuses. Cela signifie-t-il que la lèpre est devenue « une maladie contagieuse comme les autres » ? Je laisse le lecteur en juger.

J'avais maintenant devant moi cet homme dont on m'avait tant parlé, dont j'avais lu les initiatives et les exploits dans d'innombrables dossiers. Face ravagée malgré l'opération chirurgicale qui lui avait redonné un semblant de nez, yeux morts, mains détruites et durcies comme le cuir, voix caverneuse et profonde, tout révélait les destructions de la lèpre. Pourtant, une incroyable vivacité émanait de lui. Son sourire – bien vite j'appris combien il aimait rire –, sa bonne humeur étaient communicatifs. Son visage, loin de me rebuter, m'apparut très vite comme lumineux. Sa compagne nous servit un rafraîchissement et je remarquai qu'elle avait apporté pour moi une bouteille de limonade du commerce et une paille sous plastique. Plus tard, Remoundakis m'expliqua qu'ils agissaient toujours ainsi avec les nouveaux visiteurs : ils craignaient tant un refus, un signe de peur, un recul devant la nécessité d'accepter leur offre, qu'ils prenaient la précaution de fournir des produits assurant à l'invité qu'il ne risquait aucune contagion ! J'exposai ma demande : le rencontrer longuement, apprendre de lui ce qu'avait été son existence sur l'île, celle de ses compagnons d'infortune. De suite, il m'assura de son concours, me promit d'être à mon entière disposition. De ce jour et pendant plus d'un an – suivi de retours successifs –, je lui rendis visite régulièrement, l'assaillant de questions, le laissant organiser la réunion des survivants de l'ancienne léproserie qui voulaient bien me raconter à leur tour ce qu'ils avaient vécu. Des dizaines d'heures d'entretiens, de questionnements, de repas partagés aussi, marquèrent cette période. J'appris ainsi quantité de choses qu'on m'avait cachées, corrigeai des informations mal comprises, découvris des faits nouveaux ; mais, plus que tout, j'appris à apprécier ces hommes et ces femmes pour leur sincérité et leur franchise. Une amitié naquit bientôt avec des hommes comme Pavlakis, qui avait été là-bas l'instituteur des enfants, mais Remoundakis restait mon informateur préféré. Il s'exprimait haut et fort, ne mâchant ni ses mots ni ses opinions, ne craignant pas les prises de position

politiques, conservant un sens critique tout droit issu de l'expérience de sa vie. Il ponctuait ses dires de grands effets de bras, sautillait sur sa chaise lorsqu'il appréciait une bonne blague, et je croyais alors le voir me faire des clins d'œil malgré ses yeux morts. Grand fumeur, il aspirait avec force la fumée de cigarettes que sa compagne insérait dans un fume-cigarette, qu'elle installait ensuite entre le pouce et le moignon de sa main gauche. Comme tous les aveugles, il avait quelquefois des agacements : lorsque le bruit était trop fort autour de lui, lorsque Tassia ne comprenait pas ses demandes... mais bien vite sa bonne humeur reprenait le dessus, ce qui n'empêchait pas des emportements de colère lorsqu'il évoquait de criantes injustices. Le temps passant, il m'apparut bientôt comme un vieux sage (il n'était pourtant âgé que de soixante-deux ans). Les souffrances, les luttes lui avaient forgé une vision très originale de notre monde. Il était à la fois sans illusions, capable d'analyses très fines des comportements, d'une générosité sans limites et d'une fraîcheur d'adolescent. Écologiste avant l'heure, il gardait de sa jeunesse un amour de la nature, un respect pour la Création qui me fascinaient. Un aspect de sa personnalité me séduisait particulièrement : il était rusé ! Non pas malin, mais doté de cette ruse qui est la seule arme des pauvres, résultat de leur expérience face au pouvoir (d'ailleurs, originellement, le mot « pauvre » – *pauperes* – ne veut-il pas dire « sans pouvoir » ?). Il savait répondre aux puissants, il leur donnait à entendre ce qu'ils attendaient, conservant par-devers lui ses convictions réelles. Remoundakis n'était pas un saint, les péripéties de son existence, dont il ne faisait pas mystère, étaient quelquefois édifiantes. Séduisant dans son jeune âge, il connut sur l'île des aventures sexuelles avant son union avec Tassia. Plus tard, il fut mêlé à une sombre histoire de fonds destinés aux lépreux et accusé à tort. Mais tout cela appartenait à un passé duquel il s'était détaché – non qu'il se soit modéré, il restait véhément, vibrant pour les causes qu'il défendait, mais une sorte de sagesse profonde commandait maintenant sa réflexion.

S'il demeurait croyant, marqué par la religion orthodoxe, je percevais parfois que son Dieu était d'abord un Dieu vengeur, duquel il attendait une compensation pour le sort qui lui avait été fait ici-bas²²² !

Après une année de rencontres, alors qu'avec Jean-Daniel Pollet nous débutions le tournage du film *L'Ordre*, je proposai à Remoundakis de raconter sa vie dans le détail, de s'atteler à une autobiographie. Il n'était bien sûr pas question pour lui d'écrire, je lui achetai donc un de ces petits « cassettes-phones » d'alors. En quelques mois, il emplit un nombre incroyable de bandes et le résultat dépassa toutes mes espérances. Je revins le voir de nombreuses fois afin de compléter certains détails oubliés, de lui proposer de petites suppressions. Ce travail aboutit – avec un retard dû à de nombreuses aventures – au présent ouvrage.

Entre nos entretiens, je retournais souvent vers mon île. J'appris alors (en 1972) qu'il était question de faire de Spinalonga une base navale militaire et me demandai jusqu'où irait la folie des autorités. C'est que la pression des politiciens régionaux exigeait toujours un dispositif qui, remplaçant la léproserie, apporterait à nouveau un financement national à ce département pauvre. Heureusement, ce projet fut lui aussi abandonné, grâce à l'opposition du ministère de la Culture, respectivement du service archéologique byzantin, lequel tenait à préserver les ruines de la forteresse vénitienne et des habitations turques de Spinalonga. Les travaux d'aménagement – en fait de démolition d'édifices et de reconstruction de l'enceinte – débutèrent dans ces années sous la direction du même service et l'île fut déclarée site archéologique en 1976. Dans un premier temps, on travailla à faire disparaître les bâtiments du XX^e siècle et à

222. Les positions particulières d'Epaminondas Remoundakis apparaissent clairement dans le film-essai *L'Ordre* (J.-D. Pollet, M. Born, M. Aguetant, Paris, Laboratoires Sandoz, 1974).



*Marianne Gabriel, Tassia Remoundaki,
Jean-Daniel Poller, Epaminondas Remoundakis et Maurice Born
lors du tournage du film L'Ordre en 1973.*

effacer toute trace des constructions de la léproserie. Il s'agissait alors d'occulter – pour le faire oublier – ce passé récent dont personne ne voulait plus pour remettre en vedette une époque plus avantageuse.

Mais, simultanément, débuta vers la fin de la décennie une activité de visite touristique. De façon quelque peu clandestine d'abord : des petits malins comprirent que, jouant sur le côté « voyeur » du touriste, cultivant le côté « maudit » de l'île, on pouvait se faire pas mal d'argent en promenant des étrangers dans cette ruine. Ils se transformèrent alors en guides ou en bateliers. De cette époque datent des images scandaleuses – comme celles tournées par Mavrikios Dimitris, montrant des touristes en bikini profanant les tombes du cimetière et jouant avec des ossements de lépreux²²³.

223. *Spinalonga*, documentaire de la série « Ici naquit l'Europe », réalisé par Mavrikios Dimitris, chaîne télévisée ERT, Athènes, 1981. La profanation des tombes est sévèrement punie en Grèce, mais, dans le cimetière de Spinalonga, le plaisir du touriste passait avant la loi.

Lorsque je les vis, je ne pus m'empêcher de penser au cri de Remoundakis : « Que tous, les vivants et *les morts*, nous partions d'ici ! »

Nul n'ignore aujourd'hui que l'histoire des villages Potemkine n'est qu'un mythe²²⁴. Il n'y eut jamais en Crimée de fausses façades érigées par son ministre pour le passage de Catherine II. Il est par contre établi que Potemkine « arrangeait » les villages pour la visite de l'impératrice. C'est précisément ce qui se passera sur l'île de Spinalonga, dès la fin des années 1980, non pas ici pour une promenade royale, mais pour la visite, bien plus lucrative, d'un flot de touristes sans cesse grandissant.

Deux vagues contradictoires vont agiter l'îlot pendant près de vingt ans. D'un côté, un service archéologique, décidé à préserver la mémoire de l'occupation vénitienne et turque – plus tardivement de la léproserie aussi –, mais disposant de peu de moyens et de plus quasi ignoré par les organes touristiques, qui n'en espèrent qu'une remise en état autorisant les visites ; face à lui donc, une volonté de profit commercial, portée aussi bien par des entrepreneurs privés que par certains responsables régionaux. Un monstrueux mouvement de récupération touristique se met en place. Avec lui, la mémoire de la léproserie, d'abord niée comme un épisode honteux, retrouve bientôt un intérêt économique. Puisque les touristes semblent raffoler de son côté mystérieux, on s'efforce de créer une version édulcorée de son histoire, d'en faire une légende qui, tout en attirant les touristes, innocentera à la fois les autorités et la région. Le service des antiquités byzantines qui, nous l'avons vu, avait d'abord entrepris de supprimer sur l'île toute trace du passage des lépreux, tente maintenant de réhabiliter leur mémoire. Déchiré entre la conservation du monument ancien et

224. Mythe inventé par Georg von Helbig dans son pamphlet (biographie critique) *Potemkine, der Taurier*, 1800.

l'ultime et terrible existence de l'île, il installe une pièce d'exposition consacrée à la léproserie, reconstitue un court tronçon de la rue principale. Mais le combat est inégal, tout se joue sur un non-dit, tout se joue sur la force d'images voyeuristes qui promettent une foule d'étrangers curieux. Un article de Georgia Moschovi, archéologue du service byzantin, tentera bien de contenir l'irrévérence des entrepreneurs, rappelant que le lieu et son histoire récente méritent le respect, la considération et le silence d'un lieu de mémoire²²⁵. L'appât du gain sera le plus fort, et dans le cours des années 2000, tout sera fait pour que l'île devienne l'une des principales destinations touristiques crétoises et donc un levier économique intouchable.

Si les étrangers se passionnaient pour l'île, il restait dans le peuple grec une mémoire qui, pour être secrète, n'en était pas moins amère. Nul n'ignorait le nom de Spinalonga, nul ne croyait qu'il s'était agi d'un simple hôpital, chacun sentait au contraire que s'était perpétré là un véritable crime dont on redoutait la seule évocation. Même si l'on ne connaissait pas le détail de la tragédie, on craignait inconsciemment que cette ignorance ne se transforme en reproche par le fait de révélations tardives. Les petits arrangements, les complicités qui avaient marqué la vie commune avec les lépreux laissaient aux proches voisins un fond de mauvaise conscience, auquel s'ajoutait l'impossibilité de partager leur expérience, leur vécu de la maladie, qualifiés d'ineptes par la science médicale – on se rappelle que tous avaient la conviction que la lèpre était de source héréditaire. Leur position les réduisait à maintenir un silence gêné. Quant à la population globale, cinquante années de propagande médicale antilépreuse basée sur l'enfermement, les histoires équivoques colportées par les médias ou les proches de malades, l'avaient conduite à une peur diffuse : n'avaient-ils pas pensé jusque-là, avec la

225. G. Moschovi, « Spinalonga, un monument de mémoire », *Elounda*, Elounda, janvier-avril 2008, p. 6-9.

caution de la science médicale, qu'il était bien que les lépreux soient internés²²⁶ ?

C'est alors que survint en 2005 un événement impensable. Une journaliste anglaise publia une romance débordant de bons sentiments, de pitié et... de contre-vérités historiques, utilisant la léproserie de Spinalonga comme cadre²²⁷. Je suis incapable de décrire le sentiment que provoqua chez moi la lecture de l'ouvrage. J'emprunterai donc à mon ami Daniel de Roulet une citation, qui mieux qu'une longue analyse traduira mon trouble :

L'homme avait dit qu'un Européen qui évoque Hiroshima dans un roman relève du même mauvais goût qu'un Japonais qui programmerait un jeu vidéo sur les fours crématoires d'Auschwitz. Je n'ai su que répondre, j'ai mis plusieurs années à comprendre cette remarque, aujourd'hui encore je conte l'anecdote pour faire partager ma honte d'alors. J'avais utilisé la fiction là où trois générations de japonais essayaient de se confronter à la réalité nue²²⁸.

C'est exactement ce que fit l'auteur, sans doute dans une totale inconscience, persuadée que la fiction autorise tout. Le roman connut un succès populaire foudroyant au Royaume-Uni, puis dans diverses traductions. Résultat : des jets débordants de touristes se déversèrent sur la Crète afin de visiter Spinalonga, pour la plus grande joie des autorités et des entrepreneurs. Le roman collait parfaitement avec une volonté secrète d'oubli de la dure réalité de la léproserie, des innombrables compromissions, des bénéfices douteux tirés des lépreux aussi. Il devint la matrice d'une réécriture de son histoire. Rapidement traduit en grec, il obtint dans le pays un succès équivalent. Il s'ensuivit une véritable avalanche de

226. Aujourd'hui encore, considérant qu'en parler pourrait attirer « le mauvais œil », les vieux Crétois refusent habituellement d'aborder le sujet.

227. V. Hislop, *The Island*, Londres, Headline Book Publishing, Review, 2005.

228. D. de Roulet, *Tu n'as rien vu à Fukushima*, Paris, Buchet Chastel, 2011, p. 18.

publications, cherchant manifestement à profiter économiquement de cet intérêt nouveau. Textes anciens, essais de seconde main, albums photographiques, romans de gare, tout devint bon pour participer au festin²²⁹.

Cerise sur le gâteau, une série télévisée fut bientôt élaborée et la populaire chaîne Mega Channel la diffusa en 2010-2011²³⁰. Pénétrant tous les foyers, cette transmission perfectionna encore la blquette. Ainsi, une légende bien-pensante s'installa-t-elle, qui contait un Spinalonga objectivé, présentant l'enfermement comme un mauvais sort contre lequel nul ne pouvait rien, gommant définitivement tout ce qui aurait pu rester de mauvaise conscience médicale et populaire. Les témoins directs et les « lépreux historiques », qui connaissaient le vrai de cette époque, avaient alors disparu, et personne ne pouvait plus contester la fable qui s'installait. Elle prit la place d'une mémoire réelle humiliante pour s'imposer comme seule trace de ce qui s'était passé durant ce temps d'injustice.

Aujourd'hui, même les Grecs se précipitent en masse vers l'île pour y retrouver l'évocation des personnages du roman.

Neapoli, septembre 2014

229. Ainsi furent par exemple réédités les récits de Themis Kornaros – avec le titre fautif de *Spinalonga* (voir note 156 p. 421) – et de Galatia Kazantzakis – *I Arrosti Politia* (*La Cité malade*), initialement paru en feuilleton dans *Nea Zoi*, d'avril à juillet 1914 –, tous deux accolés en un seul volume dans une chronologie inversée, sans qu'on prenne seulement la peine de les documenter ni de citer leurs éditions originales.

230. *To Nissi (L'Île)*, réalisation Theodoris Papadoulakis, texte Victoria Hislop, Mirella Papaconomou, production TVE, Indigo View, 2010.