



Document de référence sur la lèpre au Nouveau-Brunswick

Afin de comprendre le récit oublié de l'île Shelldrake, il est important de comprendre l'histoire de la lèpre, les attitudes à l'égard de la maladie et comment elle a particulièrement touché les Acadiens du Nouveau-Brunswick. Dans le présent document de référence et dans les documents fournis, les termes « lépreux » et « lèpre » sont utilisés. Ce sont des termes historiques servant à désigner la personne et la maladie, bien qu'ils ne soient plus acceptables parce qu'ils comportent un stigmate social. Au lieu de cela, il est préférable d'utiliser le terme « personnes atteintes de la lèpre » (et non « lépreux »), ou aux personnes atteintes de la « maladie de Hansen ». Un autre mot qui sera souvent utilisé est « lazaret », qui est un endroit où les personnes atteintes de la lèpre étaient logées.

Une courte histoire de la lèpre

La lèpre, ou maladie de Hansen, est une maladie infectieuse chronique. Elle est causée par une bactérie appelée *Mycobacterium leprae* qui se propage d'une personne infectée à une personne saine. La lèpre existe dans une grande partie du monde depuis des siècles et est toujours présente dans le monde aujourd'hui. Selon l'Agence de santé publique du Canada, le pays a recensé 5 cas de lèpre en 2016, 8 en 2015, 6 en 2014 et 2 en 2013. Bien que la lèpre soit rare au Canada, elle est beaucoup plus fréquente dans d'autres pays, comme l'Inde et le Brésil, où les deux pays ont signalé plus de 10 000 nouveaux cas en 2015.

La lèpre existe probablement depuis 1550 avant l'ère commun et est mentionnée dans la Bible. Elle était largement mal comprise et souvent

considérée comme une punition divine ou, dans certains cas, confondue avec une maladie vénérienne, comme la syphilis. Le traitement de la lèpre est souvent basé sur l'isolement, pour empêcher la maladie de se propager. Les personnes atteintes de la lèpre sont souvent forcées de s'identifier, de vivre dans des zones désignées, ou de se séparer de leur entourage au sens large. Ce n'est qu'en 1873 que le Dr Gerhard Henrik Armauer Hansen découvrit la bactérie responsable de la lèpre, 24 ans après que les patients eurent quitté l'île Shelldrake. Cette découverte a permis de mieux comprendre une maladie qui avait longtemps été associée à un manquement de la part des personnes infectées. Avoir prouvé que la lèpre provient d'une bactérie signifiait que les nombreuses personnes souffrant de la maladie pouvaient commencer à comprendre pourquoi elles étaient malades et qu'elles n'avaient rien fait de mal.

En 1941, 68 ans plus tard, le premier médicament prouvé efficace dans le traitement de la lèpre a été développé et testé aux États-Unis. La promine, le remède initial contre la lèpre, a été remplacée par la dapsonne dans les années 1950 en raison des injections douloureuses et fréquentes de promine nécessaires pour traiter la maladie. Par la suite, dans les années 1970, un nouveau traitement utilisant plusieurs médicaments, appelé polychimiothérapie ou PCT, a été adopté. La PCT est toujours recommandée par l'Organisation mondiale de la santé.

L'Organisation mondiale de la santé affirme que le mode exact de transmission de la lèpre est encore inconnu. Actuellement, les médicaments

nécessaires au traitement de la lèpre sont donnés gratuitement à l'OMS qui s'efforce de traiter autant de cas que possible dans le monde. Il n'existe pas de vaccin pour prévenir la lèpre. Alors que de nombreux scientifiques pensent que la transmission se fait par contact, par exemple en touchant une personne infectée, de nombreux autres commencent à croire qu'il y a une forme de transmission respiratoire. Bien que la lèpre soit guérissable, l'incertitude quant à la manière exacte dont elle se transmet nourrit encore la peur de la maladie.

Soins aux personnes atteintes de la lèpre dans l'histoire

La pratique consistant à isoler les personnes atteintes de la lèpre n'était pas nouvelle en 1844 lorsque des personnes atteintes de la maladie ont été envoyées à l'île Sheldrake. C'était, en fait, le prolongement de pratiques datant du Moyen Âge où les personnes infectées étaient tenues à l'écart des autres et isolées dans des installations bâties à cette fin. La lèpre a toujours été considérée avec crainte et dégoût. Souvent, la peur de la difformité était aussi grande que la peur de la mort. Les cultures ont longtemps stigmatisé les personnes qui avaient perdu des doigts et des orteils par suite de la maladie, ou qui avaient développé d'autres marques physiques de la maladie, faisant d'eux de véritables parias. Il y a bien eu des tentatives de traitement de la maladie pendant une grande partie des 2000 dernières années, mais le traitement médical éprouvé n'a été découvert qu'au cours du siècle dernier. Le traitement de la lèpre a considérablement varié à travers le temps et l'espace, mais il s'attaquait souvent à la perception de causes morales de la maladie. La lèpre était souvent perçue comme une punition infligée par une puissance supérieure, et c'est pourquoi un remède spirituel était souvent considéré comme étant au moins une composante de la solution. Ainsi, pendant des siècles, les personnes atteintes de la lèpre ont été logées dans des bâtiments qui servaient davantage de centres de quarantaine que d'hôpitaux afin d'éloigner les personnes atteintes de la lèpre de la société dans son ensemble.

Le nord-est du Nouveau-Brunswick

Au milieu du XIXe siècle, le nord-est du Nouveau-Brunswick était principalement habité par des Acadiens. Ces derniers constituent un groupe culturel unique au sein du Canada atlantique, la plupart étant des descendants des premiers colons français du début ou du milieu du 17e siècle. Ces colons habitaient la colonie française de l'Acadie, qui se composait principalement de l'actuelle Nouvelle-Écosse.

La plupart des Acadiens étaient des agriculteurs et des pêcheurs qui avaient créé une communauté catholique francophone très unie. Ils avaient également tissé des liens étroits avec les peuples autochtones, et de nombreux mariages mixtes y ont eu lieu. En 1755, les Acadiens neutres qui refusaient de se joindre aux armées françaises ou britanniques dans leurs batailles perpétuelles pour le contrôle de l'Amérique du Nord furent massivement déportés. À la suite du refus définitif des Acadiens de prendre les armes, ils furent déportés par les autorités britanniques de la Nouvelle-Écosse vers les colonies américaines, vers d'autres territoires britanniques ou vers la France. Certains Acadiens se sont également retrouvés en Louisiane et au Québec.

Les Acadiens ont pu retourner dans les Maritimes après que la victoire britannique sur les Français eut été confirmée en 1763. Cependant, à ce moment-là, une grande partie de leurs terres agricoles fertiles étaient occupées par des colons protestants anglais. Afin de rétablir leurs communautés, de nombreux Acadiens se sont établis dans le nord-est du Nouveau-Brunswick, où certains avaient fui pour échapper à la déportation. D'autres Acadiens qui avaient été déportés se sont joints à eux. Les survivants de la déportation étaient fiers de leur résilience face à un acte de nettoyage ethnique qui, par la même occasion, avait laissé derrière lui un grand traumatisme.

Les lois du Nouveau-Brunswick durant la première moitié du XIXe siècle limitaient les droits politiques des Acadiens, dans une large mesure parce qu'ils étaient catholiques. Par conséquent,

au moment de l'écllosion de la lèpre dans la première moitié du XIXe siècle, les Acadiens n'avaient pas accès au pouvoir au Nouveau-Brunswick. Même au sein de l'Église catholique, les Acadiens n'ont pas eu du pouvoir parce que les administrateurs de l'Église venaient de l'extérieur de la communauté acadienne. En conséquence, les Acadiens avaient moins accès à l'éducation, et l'analphabétisme était endémique. C'est dans ce contexte que la communauté a dû faire face à une maladie nouvelle et terrifiante. En 1844, lorsque les Acadiens atteints de la lèpre ont été séparés de leurs familles par les autorités de l'État pour les amener à l'île Shelldrake, la déportation n'avait eu lieu que quatre-vingt-dix ans auparavant. Bien que ces quatre-vingt-dix ans puissent sembler longs, le souvenir de la déportation, s'était transmis par les parents et les grands-parents et, encore aujourd'hui, demeure toujours dans la mémoire collective des Acadiens.

La lèpre au Nouveau-Brunswick

Le phénomène qui a amené la lèpre au Nouveau-Brunswick n'est pas tout à fait clair. La première victime confirmée de la maladie fut Ursule Landry qui mourut en 1828, mais on ne sait pas exactement comment elle a contracté la maladie. Certains croient que la lèpre est apparue pour la première fois dans le nord-est du Nouveau-Brunswick, où se trouve l'île Shelldrake, lorsque des marins naufragés infectés par la maladie se sont mêlés aux Acadiens qui cherchaient refuge contre la déportation. Quelle que soit la source de la maladie, elle s'est répandue de façon considérable dans les années 1840, ce qui a fait paniquer les responsables publics qui étaient de plus en plus conscients qu'une ancienne maladie faisait son apparition dans de nouveaux endroits. Ne sachant pas comment prévenir ou guérir la maladie, ils ont eu recours à la pratique la plus répandue à l'époque : celle de séparer les personnes atteintes de la lèpre du reste de la population. Cette tradition se poursuivrait au Nouveau-Brunswick.

François-Xavier Lafrance fut l'une des figures majeures de l'établissement du lazaret sur l'île

Shelldrake, puis, plus tard, à Tracadie. C'était un prêtre catholique, né au Québec, qui avait servi à Tracadie dans les années 1840. L'Église catholique était une institution essentielle pour les Acadiens, une institution à laquelle ils pouvaient faire confiance. Insistant pour arrêter la propagation de la maladie dans sa paroisse, il organisa ses ouailles pour faire pression sur le gouvernement du Nouveau-Brunswick à Fredericton, dès 1844. William Colebrooke, le lieutenant-gouverneur, a mis sur pied une commission chargée d'étudier la maladie et, un an plus tard, des personnes commençaient à arriver sur l'île Shelldrake. Lafrance a joué un rôle déterminant dans le déplacement des premières personnes atteintes de la lèpre vers l'île Shelldrake. Cinq ans plus tard, en 1849, il a également supervisé le déplacement de ces malades hors de l'île, vers un lazaret récemment construit à Tracadie.

Au Nouveau-Brunswick, des personnes atteintes de la lèpre, surtout des Acadiens, ont été envoyées sur une petite île près de l'embouchure de la rivière Miramichi, l'île Shelldrake, ou l'île-aux-Becs-Scies en français, pour limiter l'infection des personnes en santé. Elles y ont été envoyées à la suite de la loi de 1844, *la Loi visant à prévenir la propagation d'un fléau existant maintenant dans certaines parties des comtés de Gloucester et de Northumberland*. La loi donnait aux fonctionnaires le pouvoir non seulement de faire venir dans un lazaret les personnes dont la maladie était confirmée, mais également de procéder à une fouille chez celles qu'ils croyaient atteintes, et à l'expulsion vers un lazaret. La loi donnait également aux fonctionnaires le pouvoir d'imposer des amendes aux personnes qui hébergeaient des personnes infectées par la lèpre, car beaucoup ne voulaient pas être identifiées et essayaient de se cacher. La maladie, encore méconnue, était souvent perçue comme une profonde honte que beaucoup voulaient cacher aux yeux du public. De nombreuses personnes atteintes de la maladie étaient hébergées par leurs familles qui ne comprenaient pas sa nature contagieuse.

L'île Sheldrake, choisie comme site du lazaret, avait déjà servi de poste de quarantaine et abritait plusieurs bâtiments ayant servi à son usage antérieur. En choisissant un endroit où loger et isoler les personnes infectées, le Bureau de santé avait identifié un endroit suffisamment éloigné de la population en santé pour que la maladie soit moins susceptible de se propager.

Durant la période de l'île Sheldrake, des personnalités publiques en sont venues à croire que la lèpre était une maladie héréditaire qui affectait le peuple acadien en raison de ses structures familiales rapprochées et du recouplement des lignées sanguines. La plupart des victimes de la lèpre au Nouveau-Brunswick étaient Acadiennes, mais d'autres personnes l'attrapèrent aussi. Malgré cela, il était souvent plus facile de proposer une explication génétique qui correspondait bien aux idées selon lesquelles les Acadiens étaient de race différente, et inférieure, des protestants anglophones.

Des personnes atteintes de la lèpre ont vécu sur l'île Sheldrake pendant cinq ans avant la construction du lazaret de Tracadie. Elles étaient souvent laissées à elles-mêmes, ne recevant qu'un soutien minimal de la part des employés du Bureau de santé. Elles étaient logées et nourries, mais n'avaient pas le droit d'aller et venir comme bon leur semblait, ce qui entraînait une surveillance accrue, y compris la construction d'un poste de garde en 1848. Le fait que certains patients étaient embauchés pour s'occuper de leurs congénères est une autre preuve du manque de services offerts sur place.

Les personnes envoyées sur l'île Sheldrake ont souvent tenté de s'échapper, parfois aidées par des membres de leur famille qui voulaient que leurs proches rentrent chez eux. Plusieurs personnes se sont échappées de l'île pendant les deux premières années, et on a longtemps soupçonné une origine criminelle lorsqu'un incendie s'est déclaré dans le dortoir. Le dortoir en bois a été reconstruit par la suite et l'endroit est resté ouvert, malgré le mépris évident des

malades, qui voyaient le lazaret plus comme une prison que comme un hôpital.

En 1849, un nouveau lazaret fut construit à Tracadie. Il était plus près des familles acadiennes des malades et plus intégré au sein de la collectivité. Les Religieuses Hospitalières de Saint-Joseph furent retenues pour s'occuper des malades. Comme c'étaient des religieuses qui donnaient les services aux malades, la population locale avait le sentiment que les membres de leur famille étaient pris en charge, plutôt que d'être emprisonnés. Les archives de l'ordre religieux sont toujours maintenues, et elles s'avèrent une excellente source d'information en ce qui a trait aux soins aux malades. Cependant, comme le travail des femmes a souvent été considéré comme sans importance, le rôle des religieuses soignantes en tant que praticiennes médicales a été sous-évalué.

Croyances entourant la lèpre

Les croyances populaires peuvent souvent servir les communautés en établissant un récit qui explique un phénomène autrement inexplicable. Dans le cas de la lèpre, on a fait croire qu'il s'agissait d'un châtement macabre et effroyable par le Tout-Puissant. De tels récits ont pour effet de faire de la personne atteinte de la lèpre une créature inhumaine, lui attribuant une incapacité morale pour tenter d'expliquer une contagion que nous ne comprenons toujours pas entièrement aujourd'hui. À l'époque, des histoires foisonnaient sur le fait que la lèpre était un châtement contre la luxure, ou d'autres carences perçues.

Dans le nord-est du Nouveau-Brunswick, ces croyances folkloriques ont été utilisées pour stigmatiser les Acadiens, qui étaient de pauvres fermiers et pêcheurs. Déjà victimes de graves stéréotypes, les Acadiens étaient considérés par les dirigeants de la société du Nouveau-Brunswick — pour la plupart anglophones — comme des personnes de classe inférieure qui méritaient leur sort. En fait, toutes les victimes de la maladie n'étaient pas acadiennes, mais de nombreux journalistes à l'époque évitaient de discuter des

cas d'anglophones qui contractaient la lèpre et continuaient de désigner la maladie comme un phénomène acadien. C'est toujours facile à expliquer un phénomène inexplicable comme la lèpre par référence aux fautes des personnes malades. Dans ce contexte, le fait d'être acadien était devenu une raison facile pour expliquer l'arrivée de la lèpre au Nouveau-Brunswick. De nombreuses communautés acadiennes de la région ont commencé à développer leur propre mythologie pour expliquer l'arrivée de la lèpre, mais sans mettre en cause leur propre génétique. Bien que de nombreux récits aient été préservés, la plupart impliquent un quelconque marin ayant visité ou fait naufrage dans le nord du Nouveau-Brunswick, la maladie s'étant propagée à la population locale après que les habitants eurent essayé d'aider l'étranger. Contrairement aux explications folkloriques affligeant une personne ou une communauté à cause d'une défaillance morale, ici l'on croyait que la lèpre était arrivée en Acadie par l'intermédiaire d'un étranger et d'un Acadien bon et bienveillant qui avait tenté d'aider cet étranger, ne sachant pas qu'il était porteur d'une maladie. Ces récits attribuent ainsi la maladie à une cause étrangère, non innée à la société acadienne.

La création de mythologies distinctes entourant la maladie montre comment les communautés réagissent à des événements inexplicables. Tenter d'expliquer la peur est un sentiment humain. Les gens y ont souvent recours pour expliquer le monde qui les entoure. Cependant, toutes les mythologies n'aident pas les groupes visés, et dans d'autres cas, comme ici, dans le cas de la lèpre, peuvent souvent causer des dommages aux collectivités.