

**Intervention humanitaire et villageois atteints de la maladie de Hansen (lèpre) :
Analyse comparative des conditions au Laos et au Cambodge**

Géraldine Etienne

Mémoire
présenté
au
Département de sociologie et d'anthropologie

comme exigence partielle au grade de
maîtrise ès Arts (Anthropologie sociale et culturelle)
Université Concordia
Montréal, Québec, Canada

Septembre 2012

© Géraldine Etienne, 2012

UNIVERSITÉ CONCORDIA
École des études supérieures

Nous certifions par les présentes que le mémoire rédigé

par **Géraldine Etienne**

intitulé **Intervention humanitaire et villageois atteints de la maladie de Hansen
(lèpre) : Analyse comparative des conditions au Laos et au Cambodge**

et déposé à titre d'exigence partielle en vue de l'obtention du grade de

Maîtrise ès Arts (Anthropologie sociale et culturelle)

est conforme aux règlements de l'Université et satisfait aux normes établies pour ce qui est de l'originalité et de la qualité.

Signé par les membres du Comité de soutenance :

BEVERLEY BEST

Présidente

DR. VERED AMIT

Examineur

DR. SANDRA T. HYDE

Examineur

DR. DAVID HOWES

Directeur

Approuvé par:

Directeur du département ou du programme
d'études supérieures

2012

Doyen de la Faculté

EXTRAIT

Intervention humanitaire et villageois atteints de la maladie de Hansen (lèpre) :
Analyse comparative des conditions au Laos et au Cambodge

Géraldine Etienne

Cette recherche concerne les personnes atteintes de la maladie de Hansen (lèpre) dans les pays déclarés non endémique – où la lèpre n'est plus un problème de santé publique pour l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en raison d'une fréquence d'un cas pour une population de 10 000. Les pays dont il est question dans cette recherche sont le Laos et le Cambodge. En premier lieu, je présente l'aspect biomédical et socioculturel de la lèpre, ou la lèpre en tant que maladie-*disease* et maladie-*illness*. Je décris l'approche de l'OMS face à lèpre, qui est centrée sur l'élimination de la maladie. Selon moi, cette approche globale ne porte pas un regard attentif sur les conditions de pauvreté dans lesquelles vivent les patients des pays du Tiers-Monde dits non-endémique. Je décris également certaines des stratégies que les patients utilisent et leur besoin de services offerts ou non offerts par le gouvernement et les Organisations non gouvernementales (ONG) luttant contre la lèpre. Suivant une anthropologie humanitaire (et non purement une anthropologie *de* l'humanitaire), je donne un aperçu de l'intervention (ou l'absence d'intervention) du gouvernement ou d'ONG contre la lèpre au Laos et au Cambodge. Je mets l'emphase sur les conséquences de celle-ci sur le patient, comme le fait que les patients adoptent des stratégies d'adaptation spécifiques à leur maladie et leurs conditions de pauvreté, qu'ils aient la possibilité de travailler après leur guérison (au Cambodge), ou qu'ils aient connaissance ou ignorance des pratiques de soin individuel. En conclusion, je propose le modèle d'une alternative à deux niveaux (institutionnel et local) promouvant une assistance adéquate « de survie » des patients atteints de la lèpre.

ABSTRACT

Humanitarian Intervention and Villagers Afflicted with Hansen's Disease (Leprosy):
Comparative Analysis of the Conditions in Laos and Cambodia

Geraldine Etienne

This research concerns people living with Hansen's disease (leprosy) in countries which have been declared to be non-endemic – that is, where leprosy is no longer considered to be a public health issue by the World Health Organization (WHO), due to the incidence of the disease being lower than 1 in a population of 10 000. The countries in question in this research are Laos and Cambodia. I first introduce the biomedical and socio-cultural aspects of leprosy, or leprosy as disease and as illness. I then describe the WHO's approach to leprosy, which is centred on the elimination of leprosy. In my opinion, this totalizing approach does not adequately address the issue of the poverty in which many sufferers from leprosy live in Third-World countries which have been deemed non-endemic. I go on to describe some of the coping strategies patients use and their need of services offered or not by the government and anti-leprosy Non-Governmental Organizations (NGOs). Following a humanitarian anthropology (and not exactly an anthropology *of* humanitarianism), I give an overview of the intervention (or the absence of intervention) surrounding leprosy on the part of the government and NGOs against leprosy in Laos and Cambodia. I emphasize the consequences of this intervention (or non-intervention) for the patients, including coping strategies specific to the disease and conditions of poverty of the patient, access to job opportunities following recovery (in Cambodia), and knowledge (or ignorance) of self-care practices. In conclusion, I suggest a two-level alternative model (institutional and local) promoting the adequate “living” assistance of patients afflicted with leprosy.

RÉSUMÉ

Intervention humanitaire et villageois atteints de la maladie de Hansen (lèpre) :
Analyse comparative des conditions au Laos et au Cambodge

Géraldine Etienne

À une fréquence égale ou inférieure à un cas pour une population de 10 000, la maladie de Hansen (lèpre) n'est plus considérée comme un problème de santé public pour le pays qui était alors concerné. C'est ainsi que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) classe les pays ; selon qu'ils soient plus ou moins concernés par le problème de la lèpre. L'OMS reste cependant concentrée sur une ultime mission, celle d'éliminer la lèpre à l'échelle mondiale. Ses recensements dont les données démontrent une diminution progressive du taux des nouveaux cas dépistés, l'encouragent vivement à poursuivre sans faille son dessein d'élimination, donnant toujours l'impression au public que sa mission approche à grand pas de l'accomplissement.

Dans cette recherche les cas de villageois laotiens et cambodgiens affectés par la lèpre sont pris en exemple afin de comprendre ce à quoi ils sont confrontés en raison de leur maladie. La pauvreté semble être un élément majeur obligeant les villageois à travailler sans relâche pour subvenir aux besoins de leur famille. Face à cette situation, chacun, chaque famille adopte des stratégies d'adaptation permettant de vivre dans ces conditions difficiles. Les villageois atteints de la lèpre doivent faire face à cette situation de pauvreté en adoptant des stratégies d'adaptation qui leurs sont propres, car bien que la lèpre peut être interceptée par le traitement de polychimiothérapie, plusieurs conséquences liées à la lèpre demeurent à vie (par ex. : handicap, malformation, faiblesse

musculaire et autres). Sans oublier que l'ignorance populaire sur la maladie et par conséquent, l'exclusion des personnes atteintes existent encore de nos jours.

Dans cette recherche je dresse d'abord un portrait général de la lèpre en présentant ses deux aspects : biomédical et socioculturel. Je porte un regard critique sur le projet « d'élimination de la lèpre » de l'OMS dont l'obsession des données statistiques peut réduire à l'invisibilité les personnes atteintes de la lèpre, notamment les conditions socioculturelles dans lesquelles elles vivent. Je porte aussi attention aux conditions de vie précaire des villageois laotiens et cambodgiens tout en considérant celles des patients et ex-patients atteints de la lèpre. Je tente de démontrer l'apport d'une anthropologie à mi-chemin entre la critique et l'engagement (ou l'application), « une anthropologie humanitaire », pour contribuer à une meilleure assistance des patients et ex-patients. C'est à partir de cette approche théorique et humaniste, que je décris l'aide humanitaire présentement donnée ou non au patients et ex-patients laotiens et cambodgiens. C'est aussi en fonction de cette perspective que je propose une alternative à deux niveaux (institutionnel et local), qui pourrait concrètement faire bénéficier les patients et ex-patients de ces deux pays et possiblement, d'autres pays se trouvant dans une situation semblable.

SUMMARY

Humanitarian Intervention and Villagers Afflicted with Hansen's Disease (Leprosy): Comparative Analysis of the Conditions in Laos and Cambodia

Geraldine Etienne

In a population of 10 000, if there is 1 or less than 1 person afflicted with Hansen's disease (leprosy), the disease is no longer considered as a public health issue for the concerned country. It is in this way that the World Health Organization (WHO) classifies countries; on the basis that it is more or less concerned with the issue of leprosy. However, the WHO remains focused on its ultimate mission: to eliminate leprosy in the world. Statistical data demonstrate that the rate of new detected cases gradually decreases, which highly encourage the WHO to pursuit its purpose of elimination. This gives the impression that the WHO's mission will be soon accomplished.

In this research, I take as examples the cases of Laotian and Cambodian villagers afflicted with leprosy in order to understand what they are confronted with because of their disease. Poverty seems to force villagers to work hard so that they can respond to their families' needs. Facing this situation, each villager, each family has to adopt coping strategies allowing its survival. Villagers afflicted with leprosy have to live in this situation of poverty by using coping strategies that are proper to themselves. Indeed, even though the Multidrug therapy cures leprosy, many consequences related to the disease remains for life (e.g., disability, deformation, muscular weakness, and more). Moreover,

people are still not well informed about leprosy, and therefore, the exclusion of people afflicted with leprosy remains.

I first provide a general description of leprosy, focusing on its two aspects: biomedical and socio-cultural. Furthermore, I critically analyze the WHO's project of "leprosy elimination," which obsession to statistical data tends to make invisible the people afflicted with leprosy, including the socio-cultural conditions in which they live. I introduce the conditions of poverty in which Laotian and Cambodian villagers live, taking into consideration those of leprosy patients and ex-patients. I try to demonstrate the benefit of an anthropology that situates between critic and engagement (or application), « a humanitarian anthropology », for a better assistance of patients and ex-patients. It is from this critical and humanist approach that I present the humanitarian aid that is currently given or not to Laotian and Cambodian patients and ex-patients. It is also from this perspective that I propose a two-level alternative (institutional and local) that can practically benefits the patients and ex-patients of both countries and possibly, those of other countries who are in a similar situation.

REMERCIEMENTS

Je voudrais tout particulièrement remercier mes parents Fortuné A. Etienne et Clarida Bévis-Surprise grâce à qui je poursuis mes études au Canada. Merci de m'avoir ouvert la porte sans retenue. La marche n'est pas facile, mais certaines choses peuvent s'accomplir.

Mes sincères remerciements au Grand artiste peintre et défenseur du pauvre M. Mary-Jacques Cambay qui fut le premier à m'encourager à faire cette recherche. Bien sûr, ce n'est pas à la hauteur de la Vérité, mais peut-être est-ce, pour l'instant, à la hauteur de mon âme...

Merci infiniment à M. Somphone Samonékéo ; votre soutien m'a été d'une très grande aide.

Un grand merci aussi à M. Sarot Sin ; you were the best translator I could ever imagine, thank you so much Sarot.

Je remercie sincèrement le Comité international de l'Ordre de Malte (CIOMAL) du Cambodge et le Département de dermatologie du Laos sans qui je n'aurais jamais pu rencontrer plusieurs patients et ex-patients. Avec tout le respect que j'éprouve pour l'important travail que vous faites pour les personnes souffrant de la lèpre, je vous remercie infiniment pour votre collaboration.

Mes gracieux remerciements à Carolyn et Richard Renaud pour m'avoir sélectionné dans leur programme de bourse. Tous mes sincères remerciements pour votre grande générosité.

Je remercie aussi Dr. David Howes pour avoir été un directeur de recherche honnête et attentif, m'aidant ainsi à atteindre l'objectif de cette recherche. Il en est de même pour Dr. Vered Amit qui m'a encouragé à aller plus en profondeur dans mon analyse. Je remercie pareillement Dr. Sandra Hyde dont l'enseignement de l'anthropologie médicale est des plus intéressants et motivants.

Sans oublier Jody Staveley qui est si dévouée à ses responsabilités au Département de sociologie et d'anthropologie (Université Concordia) ; thank you so much Jody.

Il n'existe pas suffisamment de mots pour vous remercier tous...

There are not enough words to thank you all...

TABLE DES MATIÈRES

<u>LISTE DES TABLEAUX.....</u>	<u>1</u>
<u>LISTE DES FIGURES</u>	<u>1</u>
<u>GLOSSAIRE.....</u>	<u>2</u>
<u>INTRODUCTION</u>	<u>3</u>
<u>CHAPITRE 1 : LÈPRE ET HUMANITAIRE.....</u>	<u>8</u>
1. La lèpre : la maladie-<i>disease</i>	12
Les formes de lèpre	13
Diagnostic de la maladie	14
Processus de transmission de la maladie	15
Traitement de la maladie	16
2. La lèpre : la maladie-<i>illness</i>	17
Lèpre et stigmatisation	20
Maladie- <i>illness</i> comme métaphore.....	25
Perception de la lèpre aujourd’hui.....	33
3. L’OMS et sa lutte contre la lèpre	38
National Leprosy Control Programme (NLCP)	39
Dominance des statistiques.....	42
4. L’humanitaire.....	44
Histoire de l’humanitaire	44
De l’humanité à l’intervention humanitaire (perspective critique anthropologique).....	51
Anthropologie humanitaire : entre l’anthropologie engagée et l’anthropologie critique.....	62
<u>CHAPITRE 2 : TERRAIN DE RECHERCHE</u>	<u>70</u>
1. Laos et Cambodge.....	70
Centre de lépreux.....	74
« Village de lépreux » et autres villages concernés dans la recherche	75
2. Méthode de recherche et réflexivité.....	78
Technique de recherche et paradigme anthropologique	80
Identité du chercheur et réaction des participants	82

<u>CHAPITRE 3 : VILLAGEOIS ATTEINTS DE LA LÈPRE ET INTERVENTION</u>	
<u>HUMANITAIRE</u>	<u>86</u>
1. Portait général des villages laotiens et cambodgiens.....	90
L'importance de la famille	95
Les systèmes de santé laotien et cambodgien dans les villages	104
2. Observation participante : « Village de lépreux » au Laos	112
3. Observation participante : « Village de lépreux » au Cambodge	121
4. Le slogan « nous n'avons pas assez d'argent » au Laos.....	128
5. Présence active d'une ONG contre la lèpre au Cambodge.....	138
6. Discours sur l'élimination de la lèpre	149
7. Résumé de la collecte de données	155
<u>CONCLUSION.....</u>	<u>159</u>
1. Institution	163
2. Population locale.....	163
<u>BIBLIOGRAPHIE.....</u>	<u>167</u>
<u>ANNEXE I – LIEUX DE RECHERCHE.....</u>	<u>180</u>
<u>ANNEXE II – PERSONNES MENTIONNÉES DANS LA RECHERCHE</u>	<u>183</u>
<u>ANNEXE III – DOCUMENT DISTRIBUÉ AUX VILLAGEOIS, LAOS.....</u>	<u>185</u>
<u>ANNEXE IV– REPRÉSENTATION PHOTOGRAPHIQUE DU TERRAIN.....</u>	<u>187</u>

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. - - Principaux types d'acteurs de l'humanitaire.....	49
Tableau 2. - - Sources majeurs de financement.....	50
Tableau 3. - - Mesures simples pour prévenir les infirmités	112
Tableau 4. - - Villages laotiens visités dans le cadre de la recherche	180
Tableau 5. - - Villages cambodgiens visités dans le cadre de la recherche.....	180
Tableau 6. - - Liste des personnes mentionnées dans la recherche.	183

LISTE DES FIGURES

Figure 1. - - Responsabilités des institutions pour une meilleure allocation des ressources aux personnes atteintes de la lèpre.....	165
Figure 2. - - Récipiendaires des ressources : nouveau système de distribution	166
Figure 3. - - Carte du Laos (avec ajout des lieux de recherche)	181
Figure 4. - - Carte du Cambodge (avec ajout des lieux de recherche).....	182
Figure 5. - - Document donné au villageois avant la visite de l'équipe de dépistage....	185
Figure 6. - - Document distribué aux villageois de Nam Leum.....	186

GLOSSAIRE

Comité international de l'ordre de Malte	CIOMAL
Département d'hygiène provincial (<i>Provincial Department of Hygiene</i>)	DHP
Ministère de la santé (ou <i>Ministry of Health</i>)	MOH
Médecin sans frontière	MSF
Programme national pour contrôle de la lèpre (ou <i>National Leprosy control Program</i>)	NLCP
The Netherlands Leprosy Relief	NLR
Organisation internationale du travail	OIT
Organisation mondiale de la santé	OMS
Organisation non gouvernementale	ONG
Polychimiothérapie	PCT

INTRODUCTION

Dans certains villages du Laos et du Cambodge vivent des personnes particulières, c'est-à-dire que, comme les autres villageois, elles vivent dans des conditions les obligeant à travailler durement (travaux agricoles) tous les jours, cela afin de subvenir aux besoins de leur famille. Plusieurs de ces personnes particulières demeurent, comme beaucoup de villageois, dans des lieux éloignés des grandes villes, difficilement accessibles, sans accès à l'eau potable ni de points de santé adéquats. Ces personnes vivent parmi d'autres villageois, mais elles tiennent spécifiquement leur particularité d'une maladie chronique infectieuse dont elles sont affectées : la maladie de Hansen (lèpre). Certaines d'entre elles sont infirmes, sans doigts, sans mains, sans orteils, sans pieds, ou elles ont le visage défiguré, la vue affaiblie ou des ulcères profonds : les répercussions de la lèpre qu'elles garderont à vie. Bien que le traitement de Polychimiothérapie (PCT) ou *Multidrug therapy* (MDT) peut mettre un terme à la progression de cette maladie, les conséquences engendrées par la lèpre sont bel et bien présentes et elles s'avèrent rendre plus complexe le labeur quotidien des personnes affectées qui doivent elles aussi s'adonner à leurs responsabilités paysannes (principalement travailler pour nourrir leur famille).

Il faut reconnaître que ce qui caractérise la plupart des villages laotiens et cambodgiens est la pauvreté qui s'y trouve, et c'est précisément pour cette raison que les habitants doivent développer des **stratégies d'adaptation** leur permettant de survivre aux conditions de pauvreté. Les personnes ayant la lèpre (patients et ex-patients) développent

des stratégies qui leurs sont propres, des stratégies qui sont faites en fonction de leurs infirmités et faiblesses causées par la lèpre.

Ce mémoire est une présentation de l'intervention humanitaire que des institutions gouvernementales et non gouvernementales (ONG) offrent aux villageois pauvres du Laos et du Cambodge qui sont atteints de la lèpre. Par le même fait, une description générale des conditions de vie de personnes atteintes de la lèpre au Laos et au Cambodge est proposée. Il s'agit d'une présentation comparative mettant l'emphase sur l'intervention d'institutions dont l'objectif est d'assister les villageois touchés par la lèpre. Qui sont ces institutions? Quelles aides offrent-elles aux personnes affectées par la lèpre? Quels sont les enjeux de leurs interventions sur les bénéficiaires de l'aide humanitaires qu'elles confèrent? Telles sont les questions que soulève ce mémoire.

Les récentes recherches sur la lèpre¹ ont tendance à se concentrer surtout sur la dimension sociale de la maladie, notamment les problèmes identitaires et sociaux causés par la lèpre. Ainsi, le débat sur la lèpre est au centre des notions de stigmatisation et d'exclusion où la personne atteinte de la maladie est une victime des croyances trompeuses ou erronées qu'a la société générale à l'égard de la maladie et du malade (par ex. : croire qu'une personne a la lèpre à cause de péchés commis, la maladie étant un châtement des esprits ou de Dieu). Dans ces recherches, l'accent est aussi mis sur la capacité des personnes atteintes à créer des groupes défendant leurs droits, pouvant parfois changer leur propre condition d'exclus². Cependant, la plupart des recherches

¹Entre autres, des recherches comme celles de Anne Bargès, *Lèpre et représentations de la maladie au Mali* (1993) ; Eric Silla, *People are not the same : Leprosy and Identity in Twentieth-century Mali* (1998) ; James Staples, *Peculiar People, Amazing Lives : Leprosy, Social Exclusion, and Community Making in South India* (2007) ; Cassandra White, *An Uncertain Cure : Living with Leprosy in Brazil* (2009) ; Fabienne Martin, *Reconstruire du commun: Les créations sociales des lépreux en Inde* (2011).

²Le cas de Stanley Stein, patient atteint de la lèpre et fondateur du journal *The Sixty-Six Star* qui vécut et mourut dans la léproserie de Carville, en Louisiane, aux États-Unis. Dans son autobiographie, *Alone No*

scientifiques (mis à part celles des sciences pures vouées à l'amélioration des traitements) dépeignent les patients comme des victimes, traitant brièvement des conditions socioéconomiques dans lesquelles ils vivent, mais s'attardant surtout sur l'impact psychologique, identitaire et social que provoque l'exclusion chez le patient. Sans oublier que la plupart de ces recherches concernent les patients de pays ayant le plus grand nombre de personnes atteintes de la lèpre à l'échelle mondiale, ce qui éloigne l'attention des lecteurs de la situation de patients en provenance de pays pour qui la lèpre n'est plus considérée comme un problème de santé publique³. Cependant, il est rarement pris en compte que malgré les indications statistiques, la maladie existe encore dans les pays où la lèpre n'est plus considérée comme un problème de santé publique.

Par conséquent, cette recherche se veut éveiller les consciences sur la situation des personnes atteintes de la lèpre dans deux pays pour qui l'Organisation mondiale de la santé (OMS) décréta en 1998 que la lèpre n'était plus un problème de santé publique (Laos et Cambodge). Il ne s'agit pas ici de poursuivre un discours stagnant sur l'exclusion des personnes atteintes de la lèpre, ni de critiquer ce discours. Il s'agit plutôt d'analyser l'impact de l'assistance ou de l'absence d'assistance sur des personnes atteintes de la lèpre, celles-ci étant présentées en tant que bénéficiaires de l'aide humanitaire. De plus, considérant les difficultés dont certains villageois atteints de la lèpre doivent faire face, il est suggéré en conclusion de ce mémoire, une alternative pouvant aider à rendre moins pénible leurs stratégies d'adaptation (alléger leur labour quotidien).

Longer (1963), il retrace les événements marquants de sa vie, ainsi que les raisons de sa lutte contre l'exclusion des personnes atteintes de la lèpre et les perceptions négatives de cette maladie.

³ Selon l'OMS, cela correspond à un ou moins de un patient pour une population de 10 000.

Cette recherche se veut être descriptive et comparative (villageois laotiens vs. villageois cambodgiens). Elle pourrait possiblement être utilisée comme une référence pour les acteurs de l'humanitaire dévoués à l'assistance des personnes atteintes de la lèpre et vivant dans des conditions de pauvreté, cela au Laos, Cambodge et possiblement ailleurs dans le monde.

Dans le premier chapitre, je propose une introduction de la lèpre et l'humanitaire. Quand l'on traite de la lèpre, il est important de présenter ses deux dimensions afin de saisir clairement ce qu'est cette maladie. Par conséquent, je dresse une définition précise des deux conceptualisations de la lèpre que je nomme **maladie-disease** et **maladie-illness**. La première correspond à la représentation biomédicale de la lèpre, donc la caractéristique physique de la maladie. La seconde concerne les croyances que les sociétés ont de la maladie. Ces croyances proviennent notamment de l'ignorance de l'origine de la maladie et des effets désastreux qu'elle provoque sur le corps. Par la suite, je mets en évidence les interventions de l'OMS face à la maladie, ce qu'elle expose comme sa lutte contre la lèpre. En fin de chapitre, je dresse un portrait général de l'humanitaire, du cadre théorique sur l'humanitaire utilisé en anthropologie et de l'approche anthropologique que j'adopte pour cette recherche.

Dans le deuxième chapitre, le terrain de recherche ainsi que la méthodologie utilisée dans le cadre de cette recherche sont présentés. Je décris premièrement le Laos et le Cambodge ainsi que les villages impliqués dans la recherche. Plus loin, les techniques de recherche utilisées ainsi que l'approche justifiant ces techniques sont expliquées. En fin de chapitre, sur un ton plus réflexif, je précise le paradigme ayant contribué à cette recherche.

Le dernier chapitre du mémoire concerne la situation des villageois laotiens et cambodgiens patients et ex-patients rencontrés dans le cadre de la recherche. Dans cette section, l'accent est mis sur les conditions précaires dans lesquelles vivent les villageois et certaines des stratégies d'adaptation qu'ils mettent en œuvre en raison de ces conditions et des croyances bouddhistes que la plupart des villageois adaptent à leur rythme de vie. Plus loin, je propose une analyse des observations et discussions réalisées sur le terrain en ce qui concerne les personnes ayant la lèpre, tout en mettant l'emphase sur les stratégies d'adaptation qu'elles réalisent pour leur survie. C'est en fonction de ces observations et discussions que ce mémoire conclut en proposant des alternatives (institutionnelles et locales) qui permettraient une meilleure allocation des programmes d'aide aux personnes touchées par la maladie et vivant dans la pauvreté. Dans ce sens, l'idée d'une action humanitaire se concentre sur le bien-être des personnes affectées par la lèpre, cela en édifiant des programmes de réhabilitation socioéconomique adéquats dont l'organisation et la distribution des fonds font l'objet d'un contrôle assidu régulier effectué par **une unité de coordination indépendante** des institutions gouvernementales et des ONG respectives.

CHAPITRE 1

LÈPRE ET HUMANITAIRE

La lèpre est une maladie infectieuse et chronique de la peau causée par une bactérie appelée la *Micobacterium Leprae*. La lèpre est aussi nommée la maladie de Hansen, portant ainsi le nom du docteur norvégien qui découvrit la bactérie en 1874, Dr. Gerhard Armauer Hansen.

Dans *Don't fence me in: Leprosy in Modern Times* (2005), Tony Gould présente l'expression « maladie de Hansen » comme étant moins péjorative que le mot « lèpre » (20). En fin d'introduction du livre, il ajoute une « note sur la nomenclature » où il s'excuse d'utiliser le mot « lèpre » malgré ses tentatives d'éviter l'usage de ce concept. Il précise qu'il tenta de substituer le nom « lèpre » par « maladie de Hansen », trouvant ce dernier « moralement neutre » et moins offensant (20-21). Selon lui, le nom « lèpre » peut être blessant en raison de « son utilisation métaphorique et de sa signification péjorative » qui ne correspondent pas à la signification de base de la lèpre (c'est-à-dire une maladie cutanée) (20-21). Cependant, Gould mentionne qu'il utilise à certaines reprises le nom « lèpre », car la plupart des personnes ne savent pas ce que signifie l'expression « maladie de Hansen ». Malgré ses connotations péjoratives, le mot « lèpre » semble plus facilement compris par la société. Étant donné la complexité de la signification du mot « lèpre », Gould clarifie sa position à l'égard de l'emploi de ce concept⁴. Sans oublier que cette note sur la notion de lèpre fait aussi allusion à la campagne menée par l'activiste

⁴ Dans ce mémoire, j'utilise aussi le mot « lèpre » en tant que maladie infectieuse. Je clarifie plus loin la vision métaphorique et péjorative dont peut faire allusion ce mot.

Stanley Stein, un américain atteint de la lèpre et ayant passé 36 années dans un centre médical pour « lépreux » nommé Carville (en Louisiane, aux États-Unis) (John 2012:2, 5). Stanley Stein promouvait le changement du nom « lèpre » par « maladie de Hansen », cela dans la Bible et dans les encyclopédies. Selon Stein, changer le mot « lèpre » était comme entamer « une guerre » contre les connotations négatives de la maladie (12).

D'un point de vue historique, le mot lèpre dérive du mot grec *lepra* qui signifie « écaillé » ou « couvert d'écailles » (Dols 1979:314). En Grèce ancienne, *lepra* ne correspondait pas nécessairement à la représentation actuelle de la lèpre, mais plutôt à une affection de la peau au sens large du terme. Il est possible que la lèpre telle que nous la connaissons aujourd'hui (la maladie de Hansen), et d'autres maladies de la peau soient référées par le mot *lepra* (315). Aux environs du 4^{ème} siècle avant notre ère, les physiciens d'Alexandrie utilisaient un mot plus spécifique pouvant correspondre à la lèpre : *elephas* ou *elephantiasis* (ibid.). Ce mot décrivait surtout les personnes affectées par le niveau le plus avancé et endommageant de la lèpre (la lèpre lépromateuse). Dans l'Ancien Testament et plus précisément les chapitres 13 et 14 du Lévitique, le nom *sdra'ath* ou *tsoraat* a été traduit par le nom « lèpre » (Dols 1979:317 ; Poizat 2008:14). Un deuxième mot, qui selon Denis Poizat devait certainement faire référence à la lèpre telle que nous la connaissons aujourd'hui, était utilisé: *nega'a* (2008:14). Quant au nom *tsoraat*, il référerait surtout à une affection de la peau causée par une sorte « d'impureté », ce qui confère ainsi un caractère moral à la maladie (ibid.). Avec l'influence des représentations médiévales de la lèpre dans les peintures et livres européens, la lèpre prit progressivement la signification que nous lui donnons aujourd'hui, à savoir une maladie infectieuse de la peau ayant des caractéristiques qui lui sont propres.

En ce qui regarde le mot « maladie », les notions anglaises de *disease* et *illness* sont similaires, car toutes deux font référence à un problème qu'un être vivant ressent. Ces concepts diffèrent en ce qui a trait à la nature du problème en question, qu'il soit ressenti physiquement ou émotionnellement. En effet, la maladie au sens du mot *disease* (que je nomme maladie-*disease*) consiste en une « anomalie » observée dans les organes ou le système corporel d'un individu, et qui modifie la « structure » et le « fonctionnement » de ces organes ou du système corporel (Eisenberg 1977:11). *Disease* est lié à des connotations physiques, et Leon Eisenberg précise que ce terme s'associe au « model mécanique Cartésien » selon lequel l'humain est vu comme étant une machine, comme étant uniquement animé par des mécanismes physiques (10). Dans ce sens, Eisenberg explique que le corps a tendance à appartenir au domaine de la « physiologie » alors que l'âme en relation avec le corps (c'est-à-dire les sentiments et pensées de l'individu vis-à-vis du corps) appartient au domaine de « la théologie » (ibid.). Selon Eisenberg, cette croyance a fortement influencé le système biomédical de l'occident où les praticiens en médecine tendent à mettre vers une position dominante « le mécanisme physiologique et pathologique » (ibid.). Eisenberg ajoute que les domaines considérant les émotions et pensées de l'individu (par ex., la psychologie) ont pour habitude de recevoir moins d'attention que les domaines de médecine se concentrant surtout sur l'état du patient au sens biologique du terme.

Le concept *illness* consiste en l'expérience de la personne souffrant d'un problème ayant cours dans son « état d'être et dans [sa] fonction sociale » (11). Dans certains cas, une maladie au sens de *illness* (que je nomme maladie-*illness*) peut se développer selon l'intensité de l'état physique désagréable causé par la maladie-*disease*, mais elle (la

maladie-*illness*) peut aussi survenir en l'absence de maladie-*disease* (12-13). Eisenberg souligne que la maladie-*illness* est comprise à travers des « idées » qui sont essentiellement produites par des systèmes de croyance, et ces systèmes sont eux-mêmes créés par les individus d'une « culture commune » (12). Autrement dit, l'on peut concevoir la maladie-*illness* comme étant culturellement construite et constituant ainsi l'expérience du mal-être vécu par le patient.

Le concept de l'humanitaire intervient dans ce contexte sur la lèpre, car dans l'histoire de cette maladie et même encore aujourd'hui, le patient est encadré d'une assistance face à elle. La lèpre est une maladie que la biomédecine connaît mieux aujourd'hui et que par conséquent, les organisations gouvernementales et non gouvernementales de plusieurs États, sous l'égide de l'OMS, tentent d'exterminer. L'humanitaire est donc un sujet d'analyse permettant de comprendre l'impact du déploiement d'interventions d'organisations gouvernementales, d'organisation non gouvernementales et de l'OMS dans leur lutte commune contre la lèpre.

Dans ce chapitre, je présente la lèpre sous ses deux dimensions soient *disease* et *illness*, c'est-à-dire l'aspect biomédical et l'aspect social de la lèpre. Cette présentation de la maladie est nécessaire afin que le lecteur comprenne dans quel courant théorique le sujet de la lèpre est à prime abord étudié par les sciences sociales. En deuxième partie, j'introduis les interventions de l'OMS face à la lèpre. De plus, dans cette même partie, je soulève le débat critique sur les données statiques concernant la lèpre dans le monde selon lesquelles l'OMS base son intervention. En fin de chapitre, je propose une introduction de l'humanitaire et des approches anthropologiques développées autour de celle-ci.

Finally, I suggest using a particular perspective within the framework of this research; an approach that could be the image of a humanitarian anthropology.

1. La lèpre : la maladie-*disease*

The Hansen bacillus specifically damages the peripheral sensory nerves and the upper nasal mucosa. It causes important health problems that can range from simple sores to death. As Luzviminda B. Valencia notes, it is not leprosy that causes the patient's death, but the prolonged morbidity of the body (1989:848). It is precisely for this reason that leprosy is described as a chronic disease: it can take more than 20 years for it to manifest itself in the body (National Institute of Allergy and Infectious Disease 2011). Given that the formation of the disease occurs over a long period, the symptoms are difficult to identify, which further complicates diagnosis. Another difficulty is that laboratory studies on the Hansen bacillus are extremely delicate, as its effects can only be observed through the human or animal body (ibid.). Consequently, scientists conduct laboratory tests using mice with an immune deficiency or armadillos (also called tatous).

Presently, leprosy is less widespread in the West than it is in non-Western countries (especially in the tropics). If one refers to leprosy in Europe during the Middle Ages and more particularly between 1000 and 1200, one would note that Europeans found it difficult to deal with the disease. At this time, leprosy was a dominant public health problem, an extreme epidemic (Kearns et

Nash 2012). Donc, bien que le nombre de nouveaux cas de lèpre soit très faible en occident, cela n'a pas toujours été le cas.

Les formes de lèpre

Étant donné les progrès en médecine depuis la découverte de la *Mycobacterium Leprae* par Dr. Hansen, on sait que dépendamment du type de lèpre qu'une personne contracte, la maladie peut être plus ou moins difficilement transmissible. En effet, il existe trois formes de lèpre :

- (a) la lèpre paucibacillaire ou tuberculoïde : niveau peu grave de la maladie où le risque de contagion est inexistant. Les principaux symptômes sont : un nombre moindre de taches (environ 10 cm de diamètre) d'une couleur rougeâtre ou brune et dont les extrémités peuvent enfler. Les taches peuvent être de forme irrégulière et légèrement aplaties au centre. Le patient pourrait perdre la sensibilité au niveau des taches, ce qui est dû à une paralysie des nerfs causée par le bacille. Il y a également une perte de poile sur les taches (Werner 1987:218).
- (b) la lèpre multibacillaire ou lépromateuse : elle correspond au niveau le plus avancé et généralisé de la lèpre, notamment en raison de la présence de plusieurs bacilles dans les nerfs. À ce stade, le risque de contagion est extrêmement élevé, et les conséquences physiques chez une personne atteinte sont graves. Il y a une grande quantité de taches, de plaies et de nodules sur le corps qui sont de formes variées et ont tendance à grossir ou s'épaissir. De plus, le visage du patient s'épaissi, grossi, rougi et son nez se décompose graduellement (d'où l'expression « visage de lion ») (ibid.). L'on peut ajouter à cela une perte de certains membres du corps (bras ou jambes) et de la vue

(ibid.). Très souvent les patients atteignent ce niveau extrême de la maladie à cause de l'absence de traitement dès les premiers signes de la maladie.

- (c) la lèpre interpolaire ou « borderline » : il s'agit du niveau de lèpre le plus incertain, car l'on ignore si la maladie tend davantage vers une forme tuberculoïde ou une forme lépromateuse. Eva Brehmer-Andersson met l'accent sur le fait que ce type de lèpre correspond aux subdivisions d'une lèpre borderline-tuberculoïde, mi-borderline et borderline-lépromateuse (2006:111). Les symptômes oscillent entre peu et abondamment de « plaques et nodules » de couleur brune-rougeâtre (ibid.). Les plaies peuvent être de formes et d'épaisseurs diverses, et leur grand nombre indique qu'un patient est atteint d'une forme de lèpre borderline-lépromateuse. De plus, plusieurs nerfs peuvent être affectés ce qui contribue à la perte de sensibilité, la faiblesse du patient, et l'apparition de malformations (Werner 1987:218).

Diagnostic de la maladie

Afin de savoir exactement de quel type de lèpre est atteint un patient, les praticiens de la médecine peuvent faire un test nommé « lépromine », mais ce test informe uniquement sur le type de lèpre dont un patient est atteint (MedlinePlus 2012). Afin de connaître si un patient a la lèpre, les praticiens doivent faire un autre examen : une biopsie de la peau. Dépendamment de la profondeur de la tache lépreuse, soit le praticien retire un petit échantillon de peau situé dans la partie la plus éloignée du centre de la tache, soit il retire un petit morceau de peau au niveau de la tache, ou soit il prélève la tache entière (ibid.).

Dans certains pays, d'autres techniques sont utilisées afin de diagnostiquer la lèpre. Par exemple, quand le praticien remarque une tache ressemblant à celle d'une lèpre, il

prend un objet pointu (par ex., un stylo, une plume d'oiseau ou un morceau de coton), explique au patient ce qu'il s'apprête à faire, touche légèrement la peau avec l'objet et demande au patient de mettre son doigt où il sent le toucher. Par la suite, le praticien demande au patient de fermer les yeux, puis il tâte de nouveau la peau du patient avec l'objet pointu en demandant au patient de montrer avec son doigt l'endroit touché. En cas d'insensibilité au toucher de la tache, la lèpre est diagnostiquée (OMS 2000:16). Au Laos et Cambodge, les équipes de santé avec lesquelles je visitai quelques villages utilisaient cette technique de dépistage de la lèpre. Le bas du dos, le ventre, les bras et les jambes étaient les principales parties du corps examinées. Je fus aussi examinée par un praticien, ce qui me permit de prendre connaissance des différentes étapes précédant le diagnostic. Étant donné que le coût d'une biopsie de la peau est de 150\$ à 1 000\$ au États-Unis (Cost Helper 2009), l'on comprend pourquoi elle n'est pas utilisée par les léprologues laotiens et cambodgiens. De plus, les villageois n'ont pas connaissance de ce test, et ils n'en ont pas non plus les moyens.

Processus de transmission de la maladie

Il est encore difficile d'affirmer clairement comment la maladie de Hansen se transmet. Ce dont les chercheurs sont certains, c'est qu'elle n'est pas héréditaire et difficilement transmissible d'un individu à un autre. Néanmoins, certains pensent qu'elle se contracte par voie aérienne (écoulement nasale ou salive) ou cutanée (contact direct avec une peau lépromateuse), mais ces formes de transmission restent peu claires, car l'on ignore le processus exacte de contagion. Étant donné sa nature chronique, plusieurs praticiens affirment que la lèpre se développe dès l'enfance et prend progressivement forme à l'âge adulte (Werner 1987:215 ; Britton 2002:3). C'est en particulier le fait de

vivre sous le même toit qu'une personne déjà atteinte (et non traitée) sur une durée prolongée, qui causerait le risque de contagion (1987:215 ; 2002:3). Cependant, il existe plusieurs cas de personnes qui vivent dans un environnement à risque (où ils sont en contact directe avec des personnes atteintes de lèpre qui ne suivent aucun traitement), n'ont jamais contracté la maladie. Il est possible que ces personnes aient développé « une infection infraclinique », c'est-à-dire une contamination qui ne se manifeste pas (latente) et qui ne peut être observée qu'en laboratoire, par l'usage d'une biopsie de la peau par exemple (Brehmer-Anderson 2006:110). Il semble aussi que le vaccin Bacille Calmette-Guérin (BCG) (vaccin contre la tuberculose) contribuerait à amoindrir le risque de contagion (Sherman 2006:311 ; Feenstra 2003).

Autre hypothèse, étant donné que le plus grand nombre de cas de lèpre se retrouve dans des milieux de pauvreté où l'hygiène tend à être négligée (les lieux démunis des pays moins développés), elle a tendance à être associée à la pauvreté, d'où le fait de communément croire que le manque d'hygiène serait la cause primaire de la maladie (Britton 2002:7). Néanmoins, personne, peu importe sa classe sociale, n'est à l'abri de la lèpre, et l'exemple d'une jeune bourgeoise américaine nommée Betty Martin qui durant les années 30 et 40 avait contracté la lèpre, témoigne de cette évidence (Martin 1953).

Traitement de la maladie

La lèpre est une maladie pouvant être maîtrisée. En effet, un traitement spécifique peut contrer le bacille : il s'agit de la polychimiothérapie (PCT). Dès que les premiers signes de la lèpre sont détectés, les praticiens prescrivent ce traitement dont l'usage doit être attentivement suivi. La PCT consiste en un kit de trois médicaments : Dapsone, Rifampicine et Clofazimine. La PCT fut créée en 1984, et depuis 1995 l'OMS l'offre

gratuitement à tous les pays et surtout ceux dans le besoin. Ce dispositif fait partie du programme de lutte contre la lèpre de l'OMS (OMS 2010a, Britton 2002:6). La PCT fut d'abord distribuée par *Nippons Foundation* de 1995 à 1999, puis par *Novartis and the Novartis Foundation for Sustainable Development* de 2000 à 2010 (OMS 2010a). En octobre 2010, *Novartis and the Novartis Foundation for Sustainable Development* prolongea la durée de leur mandat jusqu'en 2015 (OMS 2010b).

La PCT doit être prescrite durant une période de 12 mois pour une personne atteinte de la lèpre tuberculoïde et 24 mois (voire plus) pour une personne ayant une lèpre lépromateuse. Il est à noter qu'après une durée de trois mois de traitement, le patient n'est plus contagieux (Britton 2002:6).

2. La lèpre : la maladie-*illness*

Observer la dimension sociale de la lèpre consiste à se concentrer sur les pensées et comportements à l'égard de cette maladie au sein d'une société. Ces pensées et comportements influencent le bien-être des personnes souffrant de la lèpre. En effet, leur vision de leur propre maladie peut augmenter ou diminuer leur capacité à se rétablir. Dans *Society and Leprosy* (1979), Ramchandre Keshav Mutatkar souligne le fait que le véritable problème n'est pas la lèpre en elle-même « *but what the people believe it is* » (mais ce que les gens pensent qu'elle est) (20). Selon Mutatkar, ces pensées ou croyances font partie d'un ensemble culturel qui a tendance à résister au changement (22). Ce sont des pensées négatives qui affectent psychologiquement le patient ce qui peut porter atteinte à sa santé physique, car dans ces conditions, il aurait tendance à « *postpone social death by postponing treatment* » (reporter sa mort sociale en reportant son traitement) (12). Pour Mutatkar, l'ultime solution reste l'éducation afin de changer les croyances et l'attitude des

personnes à l'égard de la lèpre, cela à travers un processus « *social-psychological interaction* » (d'interaction socio-psychologique), ce que Mutatkar définit par « [l'] enculturation » (115, 117).

Selon Anne Bargès (1998), l'étude de la lèpre dans le domaine de l'anthropologie consiste à analyser les pratiques culturelles et la logique sociale afin de contribuer à une amélioration de la santé. Cette analyse permet de mieux comprendre certaines des caractéristiques sociales et culturelles qui limitent la capacité de détecter des nouveaux cas de lèpre, le processus de traitement du patient et ce qu'il advient du patient après son traitement (16). Ainsi, en ce qui concerne la lèpre, le rôle de l'anthropologue est de saisir « le fonctionnement implicite collectif de nombreuses cultures et sociétés qui ont développé face à elle [la lèpre] des stratégies diverses » (16).

Les stratégies culturelles utilisées vis-à-vis de la lèpre émanent premièrement « des causes perçues » par la société. Quand une maladie infectieuse telle que la lèpre est crainte en raison de ses impacts physiques (la déformation, la défiguration, le handicap, la cécité, et autres) et l'ignorance de son origine biologique, la considération est davantage portée vers l'imagination. Par imagination, je veux dire la même vision que le philosophe néerlandais du 17^{ème} siècle, Benedict (Baruch) Spinoza, a de ce concept. Tel qu'expliquer par Moira Gatén et Geneviève Lloyd (1999), Spinoza considère l'imagination comme « une forme de conscience du corps » (13). Cette conscience du corps prend forme par une articulation et expression de la pensée ce qui constitue en soi une « idée » sur le corps (13). D'une certaine façon, l'imagination peut être considérée comme un processus « de modification » « d'un attribut réel » (il s'agit ici du corps) (13). En d'autres termes, il s'agit d'une connexion immédiate entre la pensée et le corps, la pensée correspondant à

l'idée qu'un individu a du corps. L'imagination permet à un individu de s'accaparer de son corps par la pensée, cela par l'intermédiaire des idées qui en émanent. Par l'imagination, l'individu rend compte de sa conscience de son propre corps mais aussi ceux d'autrui. Plus encore, l'individu est conscient du lien existant entre son corps et d'autres corps, et c'est cette interrelation éveillant la pensée qui donne un sens au corps, produisant ainsi l'imagination (14). Dans une société, cette imagination peut être considérée comme étant culturellement construite suivant un parcours historique de connaissances, d'expériences et d'environnement géographique qui sont propres à cette société. Étant donné les caractéristiques propres à sa culture, l'individu nomme, explique et traite la maladie. C'est à travers l'imagination et l'expérience (scientifique ou autre) issue d'une même culture que la maladie acquiert un sens culturel.

De plus, il semble que cette signification culturelle donne aux personnes d'une même culture, l'impression d'avoir en leur possession un pouvoir sur la maladie. En effet, grâce à cette signification, les guérisseurs ou médecins d'une même culture pensent qu'ils savent exactement ce qu'est la maladie : ils peuvent lui donner un sens ou une logique, et soudainement, les causes de la maladie et le traitement à utiliser (qu'il guérisse ou pas l'individu malade) deviennent une évidence. Il s'agit d'une évidence qui prend peu à peu place dans la pensée de la société générale.

L'individu qui pourrait être privé de ce sentiment de pouvoir sur la maladie est le malade lui-même. Comme la maladie, le malade devient aussi un objet de l'imagination de la société générale. La nature du corps du malade et parallèlement son identité sont modifiées par l'idée que la société a de la maladie. C'est pour cette raison que je considère

la dimension sociale de la lèpre comme une orchestration culturelle qui plonge le malade dans une situation à la fois « stigmatisante » et métaphorique.

Lèpre et stigmatisation

Certains chercheurs des sciences sociales utilisent la théorie de la stigmatisation d'Erving Goffman afin d'analyser l'aspect social de la lèpre dans les pays concernés. Par le truchement de cette théorie, ils tentent d'expliquer comment les patients souffrant de la lèpre font l'expérience de cette maladie. En d'autres termes, ces chercheurs veulent élucider ce que les personnes atteintes et les gens de leur communauté pensent de la maladie, comment ils agissent à l'égard de celle-ci, et de quelle manière ces réactions les affectent (personnes atteintes et leur entourage).

L'exclusion ou l'ostracisme des personnes atteintes de la lèpre est un fait bien connu, et il s'agit d'une des raisons pour lesquelles l'OMS et des ONG luttent contre la lèpre. L'importance de cette lutte est présentée dans le site Internet de l'OMS à travers un partenariat avec le réseau médiatique BBC World Service Trust :

WHO worked closely with the Trust during leprosy elimination campaigns in the period 1999-2000, in Bangladesh, India (selected states), Indonesia, Myanmar and Nepal. The campaigns were very useful in developing community involvement at the grass root level, creating a wider awareness of the disease and its treatment, and in reducing the stigma historically linked to the disease »

(L'OMS travailla conjointement avec The Trust dans le cadre de ses campagnes d'élimination de la lèpre de 1999 à 2000 au Bangladesh, en Inde (dans des états sélectionnés), en Indonésie, à Myanmar et au Népal. Les campagnes furent très efficaces ce qui permit la formation de communautés locales impliquées qui développent une plus grande conscience de la maladie et de son traitement et diminuent le niveau de stigmatisation qui fut depuis longtemps lié à la maladie.) (OMS 2010d).

La stigmatisation est un fait social par lequel une personne est rejetée ou exclue en raison d'un ou plusieurs traits de différence par rapport à un groupe dominant ou la société. Cette personne fait partie d'une minorité dont les signes ou stigmates peuvent être

d'ordre social, économique, physique ou psychologique. Un stigmaté peut être une classe sociale inférieure à une autre, une caractéristique physique rarement vue comme le nanisme ou une maladie infectieuse telle que le Sida ou la lèpre.

En ce qui concerne la maladie de la lèpre, quand on parle de stigmatisation, il s'agit d'exclusion sous la base de signes corporels (malformation, défiguration, handicap, cécité et autres) causées par la maladie. Étant donné « l'anormalité » du corps, la société donne à la personne atteinte un statut qui est d'ordre moral et considéré péjorativement. Dans ce sens, le stigmaté correspond aux caractéristiques négatives identifiant une personne en raison de sa différence physique en comparaison à la masse. Autrement dit, la stigmatisation se base sur une catégorisation sociale qui est en elle-même le produit de « [d'] hypothèse quant à ce que devrait être l'individu qui nous fait face » (Goffman 1986:2 ; 1975:12). Quand une personne est stigmatisée, la société ne la voit pas comme « normale ». Au contraire, son statut ou « son identité » est réduite à ce qui « n'est pas tout à fait humaine » (1986:5 ; 1975:15). La stigmatisation est si puissante qu'elle submerge la personne stigmatisée dans « un fait capital » (*pivotal fact* en anglais) où elle « tend à avoir les mêmes idées [que les *personnes normales*] sur l'identité » (1986:7 ; 1975:17). Donc, elle intériorise la discréditation de ses propres attributs et perçoit ceux-ci comme « quelque chose qu'[elle] se verrai bien ne pas posséder » (1979:17-18). Ainsi, elle rend compte de son « acceptation » de la nature avilissante de ses attributs (tels qu'ils sont représentés par la société) (19).

Étant donné la lourdeur de la pression à l'encontre des personnes stigmatisées (les personnes souffrant de la lèpre en sont un exemple), d'importantes conséquences émergent. En effet, la personne stigmatisée tend à s'isoler, précisément parce qu'elle est

consciente de son statut inférieur tel que perçu par la société (1986:13). D'autres « personnes anormales » développent des mécanismes de contrôle afin de préserver leur identité d'origine. Elles font cela en dissimulant leurs « symboles de stigmatisme » et en gardant ceux-ci secrets (1986:92-95 ; 1975:112). Goffman définit ces comportements comme des « techniques de contrôle d'information » ou « techniques du faux-semblant » réalisées par des personnes qui refusent que leur identité personnelle soit entachée par des symboles et connotations liés à leur « anormalité » physique (1986:91 ; 1975:114). Au Bangladesh, nombreuses sont les personnes qui ne révèlent pas leur maladie à leur famille par crainte de la réaction de celle-ci. Donc, leurs lésions ou taches lépreuses sont dissimulées (Wilson-Moore 1995:70). Les femmes auraient plus de facilité à cacher leurs lésions en raison du sari qu'elles portent. Les mères auraient aussi tendance à dissimuler les taches de lèpre de leurs jeunes enfants afin de les protéger contre de possibles stigmatisations (Lewis 2002:164 ; Kar et Job 2005:247). Il arrive aussi que les parents, toujours en regards aux connotations liées à la lèpre, aient du mal à accepter que leurs enfants aient contracté cette maladie (Noussitou 1976:25).

Un autre comportement possible est l'alliance de la personne stigmatisée dans un groupe ou elle se retrouve « parmi les siens » ou « allié[e] [...] à ses semblables », ce qui selon Goffman pourrait produire « un sentiment d'ambivalence à l'égard de sa propre personne » (1986:22-23, 107 ; 1975:33, 128). En effet, à travers les alliances de groupe, la personne stigmatisée se définit comme n'étant pas différente « des normaux », mais en même temps, elle se définit, et la société la définit aussi comme « quelqu'un à part » (1986:107-109 ; 1975:128-131). Zachary Gussow et George S. Tracy (1971) font partie des premiers à avoir analysé l'expérience des personnes atteintes de la lèpre, en utilisant la

théorie de la stigmatisation. Dans « The Use of Archival Materials in the Analysis and Interpretation of Field Data » (1971), Gussow et Tracy démontrent la capacité des personnes atteintes de s'unir pour défendre leur droit de ne pas être mis en marge de la société. Ils présentent l'exemple de la Maison de lépreux de Louisiane, connue plus tard sous le nom de Carville (aux États-Unis). De 1894 à 1999, les nouveaux cas de lèpre des États-Unis furent déportés dans ce centre ; une façon pour le gouvernement d'isoler les personnes atteintes (Gussow et Tracy 1971:695, 697 ; White 2010:18). Les patients formèrent « a culture of differentness » (une culture de différents), cela en utilisant les médias (un journal intitulé *The Sixty-Six Star*) afin de dénoncer leurs frustrations en raison du comportement « stigmatisant » de la société américaine à leur égard (1971:697). Stanley Stein était l'instigateur du mouvement mené par les patients de Carville afin de « dé-stigmatiser » la maladie et eux-mêmes. L'idée de changer le nom « lèpre » par « maladie de Hansen » était vécue par les activistes-patients de cette époque comme « une renaissance » (John 2012:12). Bien qu'ils ne soient parvenus à légaliser le changement du nom « lèpre » dans la *Bible* et les encyclopédies, leur campagne contre la stigmatisation de la maladie et des personnes atteintes se fit entendre du public américain et démontra leur capacité à répondre d'eux-mêmes (29).

En plus d'avoir des partenaires alliés, les personnes stigmatisées peuvent aussi avoir des « *sympathetic other* » (sympathisants) de l'autre côté, c'est-à-dire des « normaux » qui supportent charitablement leur cause (Goffman 1986:20). C'est le cas présent des ONG contre la lèpre où le personnel de santé et administratif n'a pas la lèpre mais tentent de contribuer au bien-être des personnes atteintes de la maladie.

Généralement, l'analyse sociale de la lèpre se concentre sur le concept de stigmatisation due aux déformations physiques et handicaps des personnes souffrant de la maladie. À cause de ces anomalies visibles, la première réaction des personnes « normales » non affectées est la peur. La peur survient quand ces personnes réalisent la dégradation du corps de la personne malade, une dégradation qui s'accapare de la beauté d'un individu.

La beauté est habituellement associée à des symboles et connotations positifs, tandis que la laideur tend à être associée à des caractéristiques négatives. L'étude de la beauté et de la laideur d'Anthony Synnott depuis la Grèce ancienne jusqu'à nos jours démontre que ces concepts sont des créations de normes culturelles dérivant d'une idée de la « *beauty mystique* » (beauté mystique) (1993:78). La beauté et la laideur se basent sur des attributs physiques et métaphysiques résidant dans l'idéalisation et les connaissances culturelles d'une personne. Par exemple, selon Aristote, la beauté est un « *gift from God* » (un don de Dieu) tandis que la laideur est « *punishment from God* » (un châtement de Dieu) (79). Ainsi, la beauté implique des proportions corporelles bien définies et une conduite vertueuse en termes de comportements et de pensées (79). En juxtaposant l'approche d'Aristote avec la lèpre, l'on comprend que le corps de la personne souffrant de la maladie est vu dans ce contexte comme disproportionné. Les personnes ont tendance à voir ce corps « *ugly* » (laid) comme allant au-delà des limites du « normal » acceptable, ce que beaucoup de représentations culturelles tendent à rejeter.

Nourries par leur peur de l'Autre « anormal », les personnes n'ayant pas la lèpre ont tendance à donner un sens à lèpre de par leurs croyances culturelles. C'est ce que je considère comme étant l'imagination telle que présentée plus haut : une logique que la

société crée afin de donner un sens aux anormalités ou faits inconnus, mettant ainsi un terme à l'impression d'incommensurabilité de ces faits. L'imagination ou l'articulation d'idées émanant de la pensée (selon une vision Spinoziste) dérive de croyances et valeurs culturelles et se cristallise avec le temps. Celles-ci varient également à travers les cultures.

Maladie-*illness* comme métaphore

« L'effet placebo » correspond au fait qu'une personne souffrant d'une maladie particulière pense de façon positive qu'un système de santé particulier contribuera assurément et efficacement à sa guérison (Miller et al. 2007:157). C'est l'idée qu'un système de guérison particulier est significatif pour la personne malade. Cette importance confère d'une certaine manière « *psychological support and courage* » (un soutien psychologique et du courage) à la personne souffrante (157). Ce sentiment positif peut dans certains cas guérir la personne malade ou faciliter son processus de guérison. Par ailleurs, il y a des cas où les sentiments positifs demeurent, alors que la maladie poursuit son processus endommageant. C'est bien là que s'installe le paradoxe entre ce qui est imaginé et ce qui est réel. En effet, dans le cas de « l'effet placebo », la réalité devient le produit d'une imagination socioculturelle : une réalité imaginée. D'une certaine manière, cette réalité imaginée est intrinsèque au système de guérison qui donne à une maladie tout son sens pour une société.

Marc Augé et Claudine Herzlich (1984) vont plus en profondeur quand ils expliquent « qu'une même logique intellectuelle commande la mise en ordre biologique et la mise en ordre social, qu'il y a [...] dans une société donnée, une seule grille d'interprétation du monde s'appliquant aussi bien au corps individuel qu'aux institutions sociales » (35-36). Augé et Herzlich veulent dire que comprendre le sens de la maladie

consiste à observer le processus à travers lequel une société représente le corps malade de la même manière que l'on observe les institutions sociales. Pour Augé et Herzlich (1984), il existe une diversité de manières d'interpréter une maladie. Même l'interprétation des chercheurs des sciences sociales d'une interprétation d'une maladie est en elle-même une vision supplémentaire et distincte de cette maladie, et l'on peut facilement se perdre dans ce « labyrinthe » (10). Une caractéristique de la maladie qu'Augé trouve commune entre les sociétés occidentales et non occidentales est qu'« elle fait l'objet de discours qui mettent toujours en cause l'environnement au sens le plus large » (11). Ces discours se produisent dans « la dimension sociale de la maladie » que les scientifiques tentent de mieux comprendre afin d'élaborer « une théorie transculturelle de l'efficacité idéologique » (11).

Dans une éloquente description du cancer et de la tuberculose, *Illness as Metaphor* (1978[1977]), Susan Sontag donne une vision très intéressante sur comment ces maladies sont construites et déconstruites à travers les pensées européennes et américaines, incluant les composantes culturelles de ces pensées. Le livre de Sontag est intéressant dans ce contexte pour deux raisons. Premièrement, Sontag fut elle-même atteinte d'un cancer par intermittence depuis les années 70. Donc, tout en écrivant ce livre (suite à son premier traitement), elle faisait l'expérience approfondie d'être identifiée comme une personne « anormale » en raison de la nature inconnue de sa maladie. L'autre raison pour laquelle le livre de Sontag est intéressant, est qu'elle utilise un style d'écriture qui transporte littéralement le lecteur dans les pensées de la société (incluant les praticiens en médecine). En mettant l'accent sur les notions et expressions que la société a tendance à utiliser

quand elle décrit le cancer ou la tuberculose, Sontag dévoile des pensées répétitives dont la société n'est pas forcément consciente.

Elle explique comment les sociétés occidentales tendent à voir les maladies infectieuses comme étant mystérieuses ou magiques lorsque les chercheurs en médecine n'ont pas encore découvert de remèdes (1979:12). Dès que les chercheurs sont en mesure d'expliquer la maladie, et dès qu'ils annoncent avoir trouvé un remède, comme ce fut le cas pour la tuberculose en 1890, « les phantasmes » et « la métaphore » au sujet de la maladie cessent progressivement (11). Sontag précise que quand les sociétés européennes pensaient que la tuberculose était incurable, elles la voyaient comme moralement contagieuse (12). On avait aussi tendance à la comparer à « une condamn[ation] sans appel », « [un] synonyme de mort » (13). Afin d'accentuer cet argument Sontag donne l'exemple des docteurs français et italiens qui souvent n'informaient pas leurs patients qu'ils avaient la tuberculose, car selon eux, ce diagnostic « serait intolérable pour tout patient qui n'a pas une maturité et une intelligence exceptionnelles » (13-14).

L'on peut davantage se concentrer sur l'analyse que Sontag fait de la tuberculose, car la tuberculose est reliée à la lèpre pour au moins trois raisons. Premièrement, elles sont toutes deux des maladies chroniques infectieuses causées par une bactérie du même type, la *Mycobacterium* (Keith 1984:167). Deuxièmement, la tuberculose et la lèpre sont des maladies que les occidentaux pendant une longue période ont crues incurables. Troisièmement, les deux maladies firent l'objet de mystifications, de fantaisies et donc de métaphores dans les sociétés occidentales.

Sontag précise qu'au milieu du 18^{ème} siècle, une grande partie des sociétés occidentales voyait la tuberculose comme étant liée au fait d'être trop romantique

(1979:37). Elle souligne qu'il est commun d'entendre dire au sujet d'une personne faible et souvent malade qu'elle avait « un air poitrinaire » (en anglais, *a consumptive appearance*⁵), c'est-à-dire une personne ayant tendance à « la consommation » (1979:37 ; 1978:28). Autrement dit, dire que cette personne subit un déploiement de « l'excessif dans [ses] sentiments » où dévoile son « désir intense » qui était alors refoulé (1979:56). Donc, elle n'était pas suffisamment forte pour faire face aux « horreurs du monde vulgaire et quotidien » ; elle mourrait sous peu (36, 47). Cette image de la personne poitrinaire est une façon romantique ou idéalisée de décrire la tuberculose. De cette idée de « romantisme », il apparut « la promotion de soi en tant qu'image », une image s'introduisant comme « un look [ou une apparence] du tuberculeux⁶ », c'est-à-dire un style valorisant le teint pâle et le corps rachitique (1978:29, 1979:39). Durant le 20^{ème} siècle, il s'agissait d'un style idéalisé que l'on associait aux poètes romantiques, « aux *femmes fatales* de l'aristocratie » ou aux femmes à la mode (1979:38). Toutes ces pensées se basaient sur « un culte du romantique » selon lequel le romantisme tendait à « l'intéressant » (40). Étrangement, « la tristesse » exprimée à travers « le look tuberculeux » correspondait à ce qu'une grande partie de la société identifiait comme l'air qui « rendait intéressant » (40-41).

Au début du 19^{ème} siècle, l'on associait l'image romantique de la tuberculose au voyage, car les Français et Anglais pensaient que la personne souffrait de cette maladie parce qu'elle n'était pas dans un environnement suffisamment artistique. En conséquence,

⁵ Il est surprenant de lire que la traduction française du mot anglais *consumptive* n'est autre que « tuberculose ». Cela démontre bien que le lien entre l'idée de « consommation » et « tuberculose » est très étroit.

⁶ Dans sa traduction du livre de Sontag, Marie-France de Paloméra (1979) traduit « tubercular look » (Sontag 1978:29) par « l'air poitrinaire ». En écrivant, « un look [ou de l'apparence] du tuberculeux », je voulais faire paraître davantage l'image de personne tuberculeuse que l'on rattache au « look » c'est-à-dire à la mode.

cette personne partait souvent dans des lieux tels que l'Italie, les îles de la Méditerranée occidentale ou le Pacifique sud (43). La tuberculose était aussi représentée négativement, en particulier parce qu'on la définissait comme étant « affreuse » ; les personnes atteintes pouvaient en mourir. C'était une maladie mystérieuse que n'importe qu'elle personne pouvait contracter, donc brûler les vêtements et autres objets appartenant à une personne morte de la tuberculose était une pratique courante (48-49). De plus, on pensait que la tuberculose était héréditaire et venait des milieux pauvres et insalubres (49). Donc, on voyait une personne souffrant de la tuberculose comme étant de nature à contracter la tuberculose (*a TB-prone character* en anglais) ce qui s'associait à l'image d'une personne « passionnée et réprimée » (1978:39 ; 1979:50). Ces métaphores constituaient « des soupçons [...] d'ordre moral et psychologique » sur la tuberculose et sur la personne souffrant de cette maladie (1979:51).

Sontag précise qu'avant le 19^{ème} siècle, l'idée de la tuberculose était souvent liée au « châtement surnaturel », une forme de punition pour les péchés commis (54). Cette idée devint peu à peu une question d'ordre moral, « l'expression du moi profond » (une question profondément identitaire) (58). Selon cette vision, une personne était malade, car cela était sa volonté. Sa maladie n'était autre que sa volonté « qui s'exprime par l'entremise [de son] corps ; elle est le langage qui place sur scène le mental, un mode d'auto-expression » (1978:44 ; 1979:55). Concevoir la maladie comme étant le résultat de « déviance sociale » causée par le libre arbitre était très commun. La maladie était la conséquence d'une culpabilité psychologique (ou d'un acte immoral), et le patient, qui dans ce cas était le coupable, n'avait d'autre choix que d'essayer de se rétablir de sa maladie ou d'accepter l'évidence d'en mourir (1979:58-59).

Sontag fait aussi mention de la lèpre quand elle explique comment les Européens la percevaient durant le Moyen Âge. Elle se concentre spécifiquement sur la « notion de représailles [ou punitive] » de la lèpre (71). La lèpre était particulière de par son côté obscur et l'inefficacité des traitements qui la rendaient métaphoriquement et moralement répressive (71). De plus, les sociétés médiévales utilisaient le mot « lépreux » afin de définir toute personne qui apparaît faible, corrompue ou polluée (71). Certains français avaient pour habitude de qualifier « quelque chose de répugnant ou de laid » en utilisant l'adjectif « lépreux » (72). Cette métaphore moralisante exprimée à l'égard de la lèpre rendit celle-ci « nuisible », « obscure », « pernicieuse », « diabolique » : une maladie aux caractéristiques extrêmement négatives et qui fut dépeinte de la sorte à travers le monde (71-72).

Dans *L'anthropologue et la Bible : Lecture du Lévitique* (2004[1999]), Mary Douglas présente une analyse des 13^{ème} et 14^{ème} chapitres du *Lévitique* de Moïse. Ces chapitres sont dédiés à la lèpre et plus précisément à enseigner la façon d'agir en cas de lèpre et comment traiter la maladie (c'est-à-dire être nettoyé, être purifié de la lèpre), et éventuellement atteindre la rédemption.

Douglas souligne premièrement que la notion de lèpre n'a pas la même définition que celle communément utilisée dans le domaine médical aujourd'hui. Dans le *Lévitique*, la lèpre consiste en une série de maladies, « quelles qu'elles aient pu être » (2004:212). L'on pourrait penser que cette vision de la lèpre est fortement liée à la métaphore moralisante mentionnée par Susan Sontag (1978[1977]). Il s'agit probablement de l'aspect négatif de la lèpre dont l'écrivain du *Lévitique* fait référence, et cela est peut-être la raison pour laquelle le mot « lèpre » dans le *Lévitique* pourrait correspondre à n'importe quelle

maladie pouvant radicalement endommager la peau (2004:212). D'un point de vue métaphorique, la lèpre est d'autant plus importante, car elle n'est pas uniquement associée à la personne, mais aussi aux vêtements et à la maison, ce qui signifie que les vêtements et la maison peuvent aussi être affectés par la lèpre.

Vue de la sorte, la lèpre est une représentation de la saleté, de la souillure, de ce qui semble visiblement être impropre (211). Dans *De la souillure* (1992[1967]), Douglas présente les notions de souillure et d'hygiène comme se développant dans la pensée des sociétés primitives (ou des sociétés valorisant les religions primitives) à travers la religion qui constitue en elle-même une inspiration « de la peur, de la terreur, de l'effroi [...] paralys[ant] la raison » (23). Dans une conception religieuse, « la saleté est [considérée comme] une offense contre l'ordre », elle consiste en un désordre imputé à ce qu'une société donnée idéalise comme une hygiène ordonnée (24). Ôter cette « impureté » par le biais de rites appropriés est souvent la démarche à suivre. S'ajoutent « les notions de pollution » qui s'imposent d'un point de vue « fonctionnel » par le biais de pouvoir, de contrôle sous l'égide de contraintes sociales ou de coercition sociale : une manière, pour l'élite religieuse « [d']influencer le comportement de leur semblable » (25). La pollution peut aussi s'exercer de façon « expressive » par la formulation « d'une idée générale de l'ordre social » cela afin d'établir des relations « symétriques » ou « hiérarchiques » entre différents éléments sociaux (25).

Dans le *Lévitique*, la lèpre est aussi présentée à travers l'idée de blancheur (de la peau). En effet, d'un côté la blancheur est vue comme un symptôme de la lèpre. Par exemple, Dieu couvrit Myriam (la sœur de Moïse) « d'une lèpre blanche comme la neige », car elle craignait les mariages mixtes (mariages entre étrangers) et reprocha à

Moïse de prêcher et d'influencer l'adoption d'une telle pratique (Douglas 2004:212 ; Poizat 2008:14). De même, dans le *Lévitique*, la lèpre elle-même est définie comme étant « une tache blanche » (Les Moines de Maredsous 1952:97 ; Poizat 2008:14). D'un autre côté, la blancheur signale « la guérison », un signe de « rémission de la maladie, les éruptions ont cessé et la peau est blanche » (2004:212).

Le chapitre 13 du *Lévitique* décrit la personne affectée par la lèpre comme étant un individu « impur », un individu qui pourrait atteindre « l'état de pureté » grâce à l'intervention d'un prêtre (par l'incantation de prière et la réalisation d'un rituel précis) (213). Cependant, la possibilité de rechute, c'est-à-dire redevenir un être « déclaré lépreux » (un être sale) demeure (213). La personne souffrant de la lèpre doit vivre à l'extérieur de sa communauté, porter des habits « distinctifs » et avertir de sa présence en criant deux fois le mot « impur » (213). Seulement après « déclaration du prêtre » pourra-t-elle retourner dans la société ou rester à l'écart de celle-ci (213).

Parallèlement, dans *Lèpre du corps et lèpre de l'âme : recherches thérapeutiques anciennes* (1974), Pierre Delaveau met l'accent sur la frappante description du philosophe français Voltaire (1838) dénonçant comment les prêtres traitaient réellement les personnes atteintes de la lèpre:

Leurs prêtres, à la vérité, ne guérissaient pas la lèpre, mais ils séparaient les galeux de la société et par là ils acquéraient un pouvoir prodigieux. Tout homme atteint de ce mal était emprisonné comme un voleur ; de sorte qu'une femme qui voulait se défaire de son mari n'avait qu'à gagner un prêtre, le mari était enfermé... Les Juifs et ceux qui les gouvernaient étaient si ignorants qu'ils prirent les teignes qui rongent les habits et les moisissures des murailles pour une lèpre. Ils imaginèrent donc la lèpre des maisons et des habits ; de sorte que le peuple, ses guenilles et ses cabanes, tout fut sous la verge sacerdotale. (Delaveau 1974:160)

Selon Douglas, le chapitre 14 du *Lévitique* se concentre sur le processus de purification à travers lequel le prêtre exerce des sacrifices d'animaux et d'autres pratiques vouées à purifier (ôter la lèpre de) la personne souffrante ou la maison lépreuse (2001:8,

214). Douglas fait remarquer que dans le *Lévitique* il n'est pas mentionné que la lèpre survient à cause de péchés commis. Il est donc remarquable que la notion punitive de la lèpre (la lèpre résultant du péché), telle que mentionnée par Sontag, soit si populaire en Europe médiévale.

Perception de la lèpre aujourd'hui

Qu'en est-il de la lèpre (en tant que maladie-*illness*) aujourd'hui ? Qu'en est-il aujourd'hui de ces métaphores et légendes en occident mais aussi dans d'autres cultures non occidentales ? Après tous ces siècles d'existence de la lèpre, sommes-nous aujourd'hui aptes à porter un regard moins apeuré et péjoratif sur la maladie et les personnes qui en sont atteintes ? Aujourd'hui, comprenons-nous réellement ce qu'est la lèpre ?

La tendance actuelle en ce qui concerne la lèpre est telle que les pays occidentaux « viennent à la rescousse » des personnes atteintes de la maladie qui vivent dans les pays non occidentaux. Étant donné le lien depuis longtemps établi entre lèpre et pauvreté, la maladie est pour ainsi dire inscrite dans un cadre humanitaire. Comme expliqué au début de ce chapitre, plusieurs ONG sont actives dans le but de subvenir aux besoins des personnes atteintes de la lèpre qu'elles soient brésiliennes, indiennes ou indonésiennes (principalement les patients des secteurs endémiques). Ces ONG se sont données pour mission d'aider les patients en agissant sur les aspects médical et social de la maladie. Il s'agit de faciliter l'accès à des soins adaptés et à changer la perception locale de la maladie (« éduquer » la population locale) afin d'amoindrir l'exclusion des patients qui découle de cette perception. Il semble aussi que les ONG jouent un rôle d'éducateurs à l'égard des sociétés occidentales, précisément à travers leurs campagnes de financement (faites plus intensément durant la journée de la lèpre, le dernier dimanche du mois de janvier) où sont

présentées la maladie d'un point de vue médical, et la souffrance morale subite par les personnes atteintes vivant dans des contrées lointaines.

En observant ces ONG et le message qu'elles véhiculent, il semble que la lèpre est en elle-même, un problème au grand lointain de l'occident, une maladie qui ne le concerne plus. En occident, les cas de lèpre sont extrêmement faibles en comparaison aux pays où elle demeure encore un problème de santé important, si ce n'est un problème de santé publique. Le nombre de nouveaux cas de lèpre en Europe a diminué de façon drastique à partir des années 1400, cela pour des raisons que l'on ignore encore... Cette disparition subite d'une maladie qui était alors très endémique a réduit au silence les pensées et donc les métaphores qui y étaient liées. À plusieurs reprises les personnes à qui je parlais de mon sujet de recherche me regardaient l'air surprises en me répliquant qu'elles croyaient que la lèpre n'existait plus depuis longtemps. D'autres ne la connaissaient qu'à travers des passages bibliques. Mais à travers leur réponse, une chose était certaine ; l'inquiétude que je lisais dans leur regard quand ils me posaient la question fatidique de transmission : Comment attrape-t-on la lèpre ? Dès que j'eus précisé que le processus de transmission porte surtout sur des hypothèses, la peur de contagion était flagrante dans leur pensée. Ces personnes tentaient de me faire comprendre qu'il faut du courage pour s'aventurer dans une telle recherche. Je ne compris que plus tard que « courage » se référait surtout à l'idée de ne pas avoir peur de contracter la lèpre. Je me rendis surtout compte de cette signification qu'après que l'un de mes traducteurs m'ait demandé : « Mais c'est vrai, pourquoi tu fais ça ?... Tu n'as pas peur...d'attraper la maladie ? »

Aujourd'hui, il semble que la perception sociale de la lèpre n'ait pas beaucoup changé : la lutte contre la stigmatisation demeure au centre du message véhiculé par les

ONG contre la lèpre. Selon moi, le fait qu'il y ait moins de personnes atteintes de la maladie confère une pseudo-impression que la maladie est moins rejetée qu'elle ne l'était avant. Il est vrai que l'action des ONG joue un rôle important afin d'informer les populations concernées que la lèpre peut être maîtrisée par la PCT, mais la peur de la maladie persiste, elle demeure dans les mémoires comme une maladie de la terreur et du mystère, une maladie qui reflète le désastre du corps et de l'âme. Sontag prédit en ce qui concerne le langage sur le cancer qu'« [i]l changera **obligatoirement et de manière définitive** lorsque l'on comprendra enfin la maladie et que le taux des guérisons marquera un progrès important » (1979[1978]:104, avec mes accentuations). Cependant, l'évidence états-unienne et canadienne démontre que la peur et la phobie de la maladie persistent encore aujourd'hui. Elles sont certes moins dominantes et subversives qu'elles ne l'étaient auparavant, mais il n'empêche qu'elles sont encore présentes, cela malgré les connaissances actuelles que nous avons de la maladie.

La lèpre apparut aux États-Unis au cours des années 1820, mais à cette époque elle était déjà à Hawaï où le prêtre Père Damien s'était voué au soin des personnes souffrant de la maladie. C'est en 1894 que le centre de lépreux de Carville fut construit en Louisiane. Les personnes qui séjournaient à Carville y vivaient comme dans un lieu qui leur semblait être un milieu carcéral, une prison munie de gardes et entourées de clôtures barbelées (Gould 2005:237). En entrant pour la première fois, les patients changeaient de nom comme ce fut le cas pour Betty Martin et de Stanley Stein ; une façon de cacher leur maladie à leurs proches, et de passer inaperçu (Martin 1953:480, Gould 2005:239). En 1921, Carville fut sur la juridiction du gouvernement américain qui obligea toute personne atteinte de la lèpre de se rendre à Carville et d'y rester jusqu'à ce qu'elle

soit guérit, ce qui pouvait prendre des années, voire ne jamais arriver. Martin explique que s'ils s'enfuyaient, les patients pouvaient être poursuivis et attrapés par les autorités « *like criminals and [the authority] returned them to Carville at the point of gun* » (comme des criminels, et les autorités les ramenaient à Carville l'arme au poing) (1953:489).

Vers 1828, les premiers cas de lèpre apparurent au Canada, au Nouveau Brunswick et plus précisément au Nord-est de la province à Tracadie (Milson et Johnson 1985 : Chapter I). Les Néo-brunswickois appelaient la lèpre « la maladie » ce qui sous-entendait l'idée d'une maladie futile mais dévastatrice dont on ne connaît l'origine. Le gouvernement du Nouveau Brunswick ne semblait pas intervenir activement vis-à-vis de la lèpre jusqu'à ce que « la maladie » eut des conséquences sur les échanges économiques qu'il établissait avec les autres provinces. Certains commerçants hésitèrent à transiger chez les Néo-brunswickois de peur de contracter la lèpre. Par conséquent, les personnes atteintes de la maladie furent déportées dans un hôpital de lépreux nommé Lazaretto, situé sur l'île de Sheldarke. Comme aux États-Unis, certains furent emmenés de force ; la police allait directement les chercher à leur domicile (1985 : Chapter III). Ils furent laissés pour compte dans un établissement mal entretenu, où la nourriture était de très mauvaise qualité et où le système de chauffage était insuffisant en hiver. Ceux qui s'enfuirent furent ramenés de force. Malgré ces répressions, les patients ne perdirent pas leur désir de quitter ce lieu, c'est pourquoi ils brûlèrent le Lazaretto en 1845 (1985 : Chapter III). En réponse, le gouvernement construisit un autre hôpital, tout aussi inapproprié que le précédent. Par la suite, arriva le Père Gauvreau qui demanda que le Lazaretto soit installé à Tracadie, cela afin que les patients soient proches de leur famille.

Carville fermi définitivement ses portes en 1999, et ce fut le cas pour Lazaretto dès 1965, cela en raison du moindre nombre de patient et de l'application de traitements plus efficaces (White 2009:19 ; Milson et Johnson 1985:Chapter VII). Le taux de nouveau cas de lèpre s'est amoindrie, mais la lèpre en tant que *illness* continue de susciter un sentiment de peur en Amérique du Nord. Ce sentiment de peur se reflète surtout à l'égard des immigrants. Les personnes atteintes de la lèpre aux États-Unis et au Canada sont majoritairement des immigrants, ce qui depuis les 19^{ème} et 20^{ème} siècles créa non seulement une phobie de la lèpre, mais aussi une phobie des immigrants en tant que « *aliens* » (étrangers) porteurs potentiels de la maladie (White 2009:19-21). Renisa Mawani explique que la lèpre était vue aux États-Unis et au Canada comme une maladie provenant essentiellement des pays tropicaux et comme étant liée à l'absence d'hygiène (2003:7). Les Chinois immigrants furent la cible de ces préjugés, mais les indigènes furent aussi considérés de la sorte. La lèpre était sans équivoque impliquée dans un débat racial selon lequel la lèpre était une maladie de l'étranger (2003:7).

Cassandra White présente surtout l'ampleur des couvertures médiatiques en ce qui regarde les immigrants (surtout les immigrants clandestins) aux États-Unis et la lèpre. Dans les médias et dans le milieu médical, il existe une peur accrue des immigrants illégaux qui sont vus comme un danger pour la société américaine, la source d'un risque d'épidémie (2009:22). White ajoute que « *The more panic, the more rumours, the more demand for information supplied by the newspapers and later CNN* » (plus la panique augmente, plus les rumeurs augmentent et plus augmente la demande d'informations offertes par les journaux et plus tard CNN) (2009:24). Cela signifie que la peur du public

se perpétue et s'amplifie en raison des suppositions et de la crainte que lui infligent les médias et les médecins qui non spécialisés en léprologie.

Étant donné l'exemple des États-Unis et du Canada, il semble que l'hypothèse de Sontag peut être remise en question. La disparition des perceptions négatives et erronées à l'égard de la maladie ne nécessite pas uniquement le progrès médical et une diminution du nombre de personnes atteintes. Il y a quelque chose de plus profond, « un quelque chose » de plus subtile dans la pensée humaine que Sontag reconnaît mais ne peut elle-même définir : une sorte de peur qui ironiquement se cristallise dans le mystère de la propre nature de la maladie.

3. L'OMS et sa lutte contre la lèpre

Depuis 1991, l'OMS se donne pour mission d'éliminer la lèpre dans le monde, en tant que problème de santé publique (OMS 2010a). L'OMS considère que pour une population de 10 000 dont la fréquence de nouveaux cas de lèpre est inférieure à 1, la lèpre peut ne plus être vue comme un problème de santé publique. Suivant cet objectif, l'OMS constate que le taux de nouveaux cas de lèpre diminue considérablement depuis 1985 (OMS 2002:1). Cependant, dans d'autres pays comme l'Inde, le Brésil, l'Indonésie, la République Démocratique du Congo, le Népal, la République Unie de la Tanzanie, l'Angola, la République Centrafricaine, le Madagascar et le Mozambique, la lèpre demeure un problème de santé publique important (OMS 2011).

L'idée d'éliminer la lèpre consiste à prescrire la PCT gratuitement à toute personne atteinte de la maladie. Cela implique aussi l'enseignement de travailleurs locaux, afin de répondre plus adéquatement aux besoins des patients. De plus, la logique de l'élimination

de la lèpre consiste aussi à enseigner aux personnes locales ce qu'est la lèpre afin d'augmenter leur niveau de connaissance sur ce propos et d'empêcher que les personnes malades ne soient stigmatisées par la société. Mener des campagnes afin d'éveiller les consciences et d'aider les patients à surmonter les effets néfastes de la lèpre (stigmatisation, handicap, problème économique, et autres) est aussi une action importante de l'objectif d'élimination de la lèpre dans le monde. Depuis 1999, l'OMS réalise une nouvelle phase voulant accélérer le processus d'élimination de la lèpre, « la stratégie d'élimination *Final Push* », qui semble être un prélude à une prochaine fin de la lèpre dans le monde (OMS 2010c).

National Leprosy Control Programme (NLCP)

Aujourd'hui, la lèpre est traitée à travers le monde et cela principalement sous la supervision de l'OMS et des gouvernements qui établissent ensemble le « *National Leprosy Control Programme* » (NLCP) aussi appelé le « *National Leprosy Eradication Programme* » (NLEP), un programme visant l'élimination de la lèpre dans le monde (Martin 2005:98, OMS 2010a). Les gouvernements, surtout ceux des pays pour lesquels la lèpre demeure un problème de santé publique, travaillent conjointement avec les ONG contre la lèpre, cela afin d'appliquer le NLCP de manière adaptée aux conditions sociales, culturelles et économiques des pays concernés. De façon générale, le NLCP consiste en la réalisation des étapes suivantes :

- assurer des services accessibles et ininterrompus de PCT à tous les patients au moyen de systèmes souples et conviviaux d'approvisionnement de médicaments ;
- assurer la pérennité des services de PCT en intégrant les services de lutte anti-lépreuse aux services de santé de base et en renforçant la formation pertinente des agents de santé ;
- encourager la consultation spontanée et le traitement précoce en favorisant la prise de conscience de la communauté et en changeant l'image de la lèpre ;

- surveiller la performance des services de PCT, la qualité des soins aux malades et les progrès réalisés sur la voie de l'élimination par la mise en place de systèmes nationaux de surveillance épidémiologique. (OMS 2010a)

Dans le cadre de la présente recherche sur les personnes atteintes de lèpre, je rencontrai les départements et ONG en charge des personnes atteintes de la lèpre au Laos et au Cambodge. Selon les données statistiques de l'OMS, depuis 1998, la lèpre n'est plus un problème de santé publique au Laos et le Cambodge (National Leprosy Control Program Kingdom of Cambodia 2012 ; OMS 2005:2). Cependant, à chaque année de nouveaux cas de lèpre sont dépistés, cela surtout dans les campagnes, souvent très éloignées des villes et sans route praticable.

Au Laos la responsabilité du NLCP revient au Département de dermatologie, cela depuis l'institution du programme en 1979 (Japan International Cooperation Agency, The Lao People's Democratic Republic 2002:10). Ce département est contrôlé et supervisé par le Ministère de la santé (MOH), mais les objectifs du NLCP sont mis en pratique par le Département d'hygiène provincial (PDH) qui est une section du Département de dermatologie. C'est en commun accord entre le MOH et l'OMS que le NLCP est édifié ; les objectifs peuvent donc varier d'une année à l'autre.

De 1999 à 2010, l'ONG The Netherlands Leprosy Relief (NLR) aidait financièrement le Département de dermatologie mais NLR était déjà impliquée dans le pays depuis 1976. Étant donné que la lèpre n'est plus un problème de santé publique dans le pays, il n'est pas fixé un nombre spécifique de malades à atteindre. Cependant, cela ne veut pas dire que le nombre de personnes atteintes est moindre. Le programme de contrôle consiste en la détection de nouveau cas de lèpre ; l'offre gratuite de PCT et l'assurance que le traitement soit correctement suivi par le patient ; et l'offre de soins adéquats au patient

(prévenir d'éventuels handicaps et voir à une réhabilitation physique, social et économique du patient) (Chareunsouk 1998:8-9).

La prise en charge du patient peut être faite dans l'une des six cliniques de lépreux réparties dans l'ensemble du pays. Cependant, pour des soins minutieux (chirurgie), l'apprentissage de soins personnel, et l'obtention de matériels spécifiques adaptés à la maladie (tels que des chaussures adaptées ou prothèses), le centre de dermatologie situé à la capitale de Vientiane est l'unique lieu où les patients doivent se rendre.

Au Cambodge, la gestion du NLCP revient à l'institution gouvernementale The National Leprosy Control Program (Kingdom of Cambodia) et à l'ONG le Comité International de l'Ordre de Malte (CIOMAL) qui œuvre dans le pays depuis 1994. Depuis 2000 l'ONG est officiellement basée au Centre National de Réhabilitation de Kien Khleang (à Phnom Penh) où sont accueillis tous les patients atteints de la lèpre. L'application du programme de contrôle de la lèpre est prise en charge par CIOMAL, cela afin de : (1) faire prendre conscience au public local ce qu'est la maladie et les services de santé disponibles ; (2) voir à la réhabilitation physique des patients (prescription de PCT, chirurgie, physiothérapie) ; (3) enseigner les techniques de soin personnel afin d'entretenir le corps après le traitement ; (4) faciliter la réinsertion sociale et l'autosuffisance (économique) à travers un programme de réhabilitation socioéconomique : insertion du patient dans un programme de microcrédit ou formation gratuite dans un secteur professionnel comme par exemple la couture ou la réparation de moto (CIOMAL 2008:8-11).

Le siège social de CIOMAL est basé à Genève en Suisse depuis 1958, ayant pour mission de venir en aide aux personnes souffrant de la lèpre et étant de ce fait « les

victimes » de ce fléau (CIOMAL 2007). L'ONG est financée par des donateurs privés, d'autres ONG multilatérales spécialisées contre la lèpre telles que l'Association Française Raoul Follereau ou The Netherlands Leprosy Relief (NLR), et des fondations telles que The Peter Donders Foundation, ANESVAD Foundation ou Deutsche Leprahilfe (CIOMAL 2010).

Tous les services offerts aux patients sont gratuits. Il est aussi possible que l'on aille chercher les patients chez eux afin qu'ils se rendent au centre de Kien Khleang pour y recevoir les soins appropriés. Les patients ne sont amenés au centre que s'ils le désirent. Dans tous les cas, un personnel local leur explique les causes et conséquences de la maladie ainsi que l'importance du traitement et des soins à suivre.

Que ce soit au Laos ou au Cambodge, le NLCP demeure un élément important face à la lèpre, cela malgré le fait que la maladie n'est plus considérée comme un problème de santé publique. D'une certaine façon, le NLCP permet de rendre compte de la persistance de la maladie et de la nécessité d'agir à l'encontre de celle-ci.

Dominance des statistiques

Il y a un problème discret mais important que posent les données statistiques sur la lèpre. Plusieurs chercheurs affirment l'invalidité de ces données et la nécessité de porter un autre regard sur l'idée d'élimination de la lèpre. En effet, le chercheur en léprologie, Pieter Feenstra (2003) explique que le taux de nouveaux cas de lèpre sembla considérablement diminuer de 1982 à 2000 en Éthiopie. Selon ces statistiques, l'on affirme que cela s'est produit grâce à un approvisionnement de PCT en 1998. Cependant, Feenstra remarque que parce que la PCT fut donnée sur une courte période de temps aux patients atteints de lèpre multibacillaire (c'est-à-dire 12 mois au lieu de 24 mois), le nombre de nouveaux cas

enregistrés sembla diminuer, mais en réalité, probablement d'autres cas de lèpre attendaient d'être examinés et mis sous traitement (2003). Autrement dit, ne se baser que sur les statistiques concernant les patients enregistrer est en soi problématique. Par conséquent, Feenstra conclut que « *the prevalence of cases registered for treatment is not an appropriate indicator for progress towards real elimination* » (la fréquence de nouveaux cas enregistrés pour le traitement de la lèpre n'est pas un indicateur approprié pour un progrès vers une réelle élimination [de la lèpre]) (2003).

Feenstra remet aussi en question la notion « d'élimination ». Qu'est-ce que ce concept veut réellement dire quand des données statistiques poussent à faire croire que les régions ciblées ont atteint un niveau de moins d'un cas de lèpre pour une population de 10 000, cela sans considérer que le taux de nouveaux cas de lèpre augmente ou demeure constant? Détecter de nouveaux cas de lèpre ne veut pas forcément dire que l'élimination de la maladie est proche. Qu'en serait-il si la situation était telle qu'il y aurait autant de cas non détectés que de cas détectés? Donc, cela soulève une question importante de Paul Fine, à savoir « *[is this elimination] A case for pride, or frustration?* » ([est-ce que cette « élimination » est] Une situation dont on peut être fier ou mécontent?) (Fine 2006:295).

De plus, nous ne sommes pas certains qu'il y a « *slow decrease* » (une légère diminution) de la transmission de la maladie grâce à la distribution de PCT ou d'autres mécanismes tels que « *socio-economic improvement and bacillus Calmette-Guérin (BCG)* » (l'amélioration socioéconomique et la prescription de BCG) (2003). Ces affirmations ne sont encore que des hypothèses supportées par des statistiques pouvant avoir été interprétées de diverses façons (vouloir dire une chose ou son contraire).

L'analyse critique de Feenstra des statistiques internationales sur la lèpre fait prendre conscience de l'importance de se concentrer sur l'amélioration des « *routine programs* » (programmes routiniers) comme « (i) *early case detection*, (ii) *adequate chemotherapy (MDT)*, (iii) *prevention of leprosy related impairments*, and (iv) *rehabilitation* » ((i) une détection avancée de cas [de lèpre], (ii) une chimiothérapie adéquate (PCT), (iii) une prévention des handicaps liés à la lèpre, et (iv) la réhabilitation), au lieu de se baser sur des « *limited tool[s]* » (outils limités) comme entre autres, les statistiques (Feenstra 2003). Il y a aussi un besoin d'intégrer davantage de services aux patients dans le système santé générale (par ex., les hôpitaux) des pays encore concernés par la maladie.

4. L'humanitaire

Histoire de l'humanitaire

Jacqueline Ferreira définit l'humanitaire comme étant « les actes d'aide à autrui » (2004:18). À l'origine l'humanitaire est « liée aux réflexions éthiques et religieuses » mises en œuvre par des groupes influents d'individus (19). Par exemple, à Jérusalem, en 1048 ou 1099 (période incertaine), l'Ordre des Hospitaliers de Saint-Jean de Jérusalem fut fondé par un groupe monastique chrétien dont l'instigateur était un dénommé le Bienheureux Gérard. Les disciples de ce groupe que l'on présentait comme des chevaliers, avaient pour mission d'assister toute personne malade ou démunie (Riley-Smith 2012:18 ; CIOMAL 2012a). Il s'agissait « d'un Ordre religieux, chevalier et militaire » dont le pouvoir et l'intervention de bienfaisance se faisait au nom de Saint-Jean, l'un des douze disciples de Jésus tel que mentionné dans la Bible. Les disciples

chevaliers pensaient que « *they were called by their vocation to nurse the holy poor [...] when they were sick and to bury them when they died* » (leur vocation les appelait à assister « les saints pauvres » [...] quand ils étaient malades et les enterrer à leur mort) (2012:22). Aujourd'hui, plusieurs organismes humanitaires se réclament agir au nom de Saint-Jean, poursuivant ainsi la même mission que l'Ordre des Hospitaliers de Saint-Jean de Jérusalem (2012:230). L'ONG CIOMAL mentionnée dans cette recherche en fait partie.

Francisco Rubio et Christelle Huré ne pensent pas que l'humanitaire se développa d'abord par des valeurs et croyances religieuses. Selon eux, l'humanitaire fut surtout « un moyen *privilegié* de régler les conflits » entre des peuples ayant des différents (2010:127). Rubio et Huré suggèrent l'exemple des groupes africains traditionnels qui avaient pour coutume de mener des guerres sanglantes lors desquelles divers groupes ethniques pouvaient être décimés. C'est à cause de ces massacres que les dirigeants de certains de ces peuples « développ[èrent] des techniques de normalisation dont l'objectif [était] d'éviter ou tout au moins de réfréner la violence et les conflits armés » (2010:127). À titre d'exemple, Rubio et Huré relatent le cas d'un groupe ethnique camerounais nommé Bamum qui, pour éviter tout conflit avec des groupes adverses, libéraient un prisonnier appartenant à ces derniers. Il s'agit en quelque sorte d'une technique pragmatique impliquant la réalisation de compromis. Sous forme écrite, d'autres « normes humanitaires » furent aussi prospères avant notre ère. Par exemple, le code d'Hammourabi du 19^{ème} siècle avant notre ère ordonna sous l'autorité du roi de Babylone que « le fort n'opprime le faible » (2010:128). Le traité de paix sous Ramsès II ou les

Hittites de Hattushili III sont d'autres exemples de textes de l'antiquité ayant un lien avec l'humanitaire (ibid.).

Aux 17^{ème} et 18^{ème} siècles l'action humanitaire de l'occident au Tiers-Monde représentait l'image du missionnaire visant une double action, l'éducation et la santé, cela dans l'ultime but de conversion (Ferreira 2004:24). L'historien et l'anthropologue social et culturel Aggée C. Lomo Myazhiom (1998), considère l'action de missionnaires comme une forme d'humanitarisme. Il rappelle que dès 1842 plusieurs prêtres de l'occident partirent en mission dans les contrées lointaines de l'Afrique afin d'y sauver les âmes des populations concernées, cela en les convertissant au Christianisme. Telle était à l'époque la perception de la notion « d'œuvre de bienfaisance », une action faisant partie de la mission d'évangélisation des prêtres (73-74). D'une certaine façon, l'objectif des missionnaires s'accordait à l'objectif politique (impérialisme et colonialisme) des occidentaux, qui permettaient l'ouverture des frontières aux missionnaires et donc, une liberté d'exercer leur mission d'évangélisation (75). Le rapprochement entre l'intervention missionnaire et humanitaire réside surtout dans le fait que les fondements de la plupart des ONG sont ancrés dans des valeurs religieuses (généralement chrétiennes) où l'idée de bienfaisance est mise de l'avant (79).

Les formes d'humanitarismes correspondent à une assistance dont les réflexions sous-jacentes englobent la notion de charité dans le sens « [d']accepte[r] l'ordre des choses » (Ferreira 2004:22). C'est à partir du 20^{ème} siècle que l'humanitaire se distingua des formes de charité du passé, car son objectif devint un engagement pour l'apport d'un changement en « ven[ant] en aide à tout être humain quel qu'il soit » (ibid.).

Progressivement, dans les croyances des sociétés occidentales, il se forgea une

conceptualisation Nord/Sud face aux diverses formes de souffrance du monde. Les courants de pensées sociales, politiques et économiques se mirent à questionner les limites de l'humanitaire : serait-ce un frein à l'autosuffisance nationale ou serait-ce une nécessité pour préserver « la paix mondiale » (23)? Peu à peu, l'opinion publique occidentale fut sensibilisée aux conditions de pauvreté et d'injustice du monde, ce qui se traduisit par « un sentiment de l'unité du monde moderne », « un sentiment de fraternité et de solidarité » selon lequel lutter contre diverses formes de souffrance devint une question morale et éthique (ibid.). Ainsi, au-delà du don, l'intervention humanitaire se définissait comme « un droit, une exigence d'équité » (ibid.).

L'idée de privatisation de l'aide suivait cette conception d'assistance du pauvre sans frein étatique (ibid.). Cette forme d'assistance existait déjà, et la Croix Rouge qui fit ses débuts en 1860 en est un exemple. Cependant, en 1970, l'essor de Médecin Sans Frontière (MSF) et d'autres ONG était un phénomène flagrant, et celles-ci, notamment MSF, ne se chargèrent pas uniquement de conférer une assistance aux nécessiteux mais aussi de « témoigner les injustices sur le terrain » (26). La guerre du Biafra de 1967 à 1970 fut précisément la période où cette nouvelle forme d'humanitarisme vit le jour (Rubio et Huré 2010:144). Cela précisément par le truchement d'une intense médiatisation du conflit que les ONG manipulaient à leur guise : « les *french doctors* ouvrent la voie à une nouvelle conception de l'humanitaire qui repose d'abord sur le besoin des populations sans se soucier de la souveraineté des États » (144-145). De plus en plus, l'humanitaire devint « un moyen d'action politique », c'est-à-dire une humanitaire contemporaine « sans frontériste » agissant, dénonçant, secourant les

nécessiteux et ébranlant l'opinion publique internationale grâce au support de nombreux « donateurs et sympathisants » (146).

Comme l'explique Francine Saillant (2007), depuis les années 90, l'humanitaire fait son apparition dans une grande variété de domaines où les acteurs humanitaires ne promeuvent et n'administrent plus uniquement des soins de santé (comme c'était alors le cas de la Croix Rouge), mais elles s'impliquent entre autres, dans la défense des droits de communautés autochtones, le développement des régions pauvres et périphériques, ou encore l'assistance de réfugiés (Saillant 2007:9). Selon Saillant, cette diversification de l'humanitaire, rend le concept « humanitaire » plus complexe, plus difficile à définir étant donné les nombreux domaines et formes d'actions que cette notion implique (9). De plus en plus, l'humanitaire est remise en question, quant aux contradictions qu'elle soulève comme, par exemple, sa nature « neutre » que les acteurs de l'humanitaire clament tout en défendant les droits humains de populations minoritaires (une action qui implique des enjeux politiques, sociaux et même culturels) ou l'association de l'action humanitaire à l'intervention militaire (deux domaines dont les principes et valeurs sont opposés) (10). Sans oublier le « droit d'ingérence » qu'obtinrent les ONG : un droit d'outrepasser le pouvoir de l'État pour venir en aide aux nécessiteux, suite à une résolution proposée aux et acceptée par les Nations Unies, le 8 décembre 1988 (Ferreira 2004:24 ; Rubio et Huré 2010:148). Bien que cette résolution n'ait pas de « caractère obligatoire », les ONG et autres acteurs humanitaires en font souvent usage comme une évidence (24).

Deux formes d'action humanitaire peuvent être clairement distinguées :

(1) « l'humanitaire de crise » intervenant en situation de catastrophe naturelle ou de problème politique; (2) « l'aide au développement » conférant une assistance dans les

régions nécessitant un développement économique, ou une assistance d'ordre social ou politique (par ex., les sociétés civiles défendant des droits humains d'un groupe spécifique) (Ferreira 2004:26). Quant aux acteurs de l'humanitaire, ils appartiennent à trois catégories soient les acteurs publics, les acteurs « sui generis » et les acteurs privés (Rubio et Huré 2010:9-10). D'une certaine façon, l'on pourrait considérer les pourvoyeurs de fonds comme étant des acteurs de l'humanitaire, quoique leur action soit moins directe :

Tableau 1. - - Principaux types d'acteurs de l'humanitaire

Acteurs publics	<p>(1) Acteurs publics nationaux : l'État et ses démembrements directs (par ex., les divers ministères, l'armée, ou les opérateurs publics).</p> <p>(2) Acteurs publics internationaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisations internationales gouvernementales (OIG) universelles : l'Organisation des Nations unies et ses agences ou organisations sous-jacentes (ex., OMS, UNICEF, OIT). D'autres OIG universelles existent telles que l'Organisation mondiale du commerce (OMC), le Conseil mondial de la paix, ou le Fonds monétaire international (FMI). - OIG régionales : organisations ne concernant qu'une région spécifique, comme par exemple les pays d'un même continent (par ex., l'Organisation du traité de l'Atlantique Nord, le Conseil de l'Europe ou l'Union africaine).
Acteurs « sui generis »	Voit à l'application du droit international public en usant de prérogatives qui lui sont attribuées par les conventions du droit international humanitaire de Genève.
Acteurs privés	Organisation non gouvernementale (ONG) nationale ou internationale. Le droit international public ne les concerne pas et ils doivent par conséquent se soumettre aux droits et règlements des pays où ils interviennent, et du pays où se trouve leur siège social.

D'après le *Dictionnaire pratique de l'humanitaire* (Francisco Rubio et Christelle Huré 2010:9-10)

Tableau 2. - - Sources majeurs de financement⁷

<p>Particuliers et entreprises</p>	<p>Personne physique ou morale, pourvoyeurs de financements privés : don d'un bien ou de l'argent à une organisation, cela sans contrepartie. Par exemple, une fondation (ex. une famille riche ou une entreprise) faisant des dons d'argent à des ONG.</p> <p>Des exemples de dons sont : le legs d'une personne après sa mort; don matériels comme des médicaments, vêtements, aliments ; don de temps comme le bénévolat ou le volontariat ; le don de compétence ; le don d'organe ou de sang.</p>
<p>Les États et leurs démembrements</p>	<p>Pourvoyeurs de financements publics nationaux : dons d'argent attribués aux ONG humanitaires (que ce soit pour des interventions d'urgence ou de développement) ou aux États (aide bilatérale d'État à État).</p>
<p>Bailleurs de fonds des Nations unies</p>	<p>Pourvoyeurs de financements publics internationaux : dons d'argent remis aux ONG, cela de façon moins orientée (c'est-à-dire en requérant moins de critères quant à ce pourquoi les fonds sont utilisés) que les acteurs publics nationaux.</p>

D'après le *Dictionnaire pratique de l'humanitaire* (Francisco Rubio et Christelle Huré 2010:108-111)

Face à la complexité de l'humanitaire, les chercheurs en philosophie, politique, sociologie et anthropologie posent un regard critique sur l'humanitaire en décrivant cette complexité qui la compose (phénomène dépassant « les frontières nationales et corporelles ») et les conséquences que cette complexité provoque sur ceux pour qui l'action humanitaire est mise en œuvre. En anthropologie notamment, le récipiendaire de l'aide humanitaire est souvent décrit comme un individu que les acteurs humanitaires ont tendance à réduire à une image, l'image du pauvre ou du misérable, l'image d'une « victime » de guerre, de catastrophe naturelle ou de pauvreté extrême, celui que l'on présente sans voix dont l'identité est modifiée au gré des acteurs humanitaires.

⁷ Les ONG ne sont pas mentionnées dans ce tableau afin d'éviter toute confusion. Cependant, il arrive que des **ONG internationales ou multilatérales** fassent don d'argent à des ONG locales ou des institutions gouvernementales des pays requérant une assistance. Donc, dans certains cas, les ONG internationales n'agissent pas directement sur le terrain, elles sont des intermédiaires. Selon Laëtitia Atlani-Duault, quand les ONG multilatérales utilisent ce procédé à l'égard d'ONG locales, c'est pour permettre « **une bonne gouvernance** » des projets : elles soutiennent les ONG locales des pays du Sud afin de « contrebalancer le pouvoir du gouvernement » (2009:16). Ce procédé est issu de l'idée que des sociétés civiles locales (ONG locales) plus puissantes garantissent le succès de l'application et des retombées des projets mis en œuvre.

Cette approche critique démontre l'emprise sociale et politique de l'humanitaire sur la scène internationale. Comme l'explique Rubio et Huré : « Aujourd'hui, l'humanitaire est entrée dans une phase complexe où la visibilité de l'action des humanitaires [...] est plus brouillée par l'apparition sur le terrain d'acteurs, États et organisations internationales, qui ont tendance, pour des raisons politiques à substituer à la diplomatie ou à la guerre une pseudo action humanitaire » (Rubio et Huré 2010:150).

De l'humanité à l'intervention humanitaire (perspective critique anthropologique)

Revendiquer l'humanité ou intervenir au nom de l'humanitaire est au centre de toute action humanitaire. Dans le contexte politique mondial, le concept « humanité » est continuellement mis en exergue afin de conférer un sens spécifique et significatif aux droits humains ou interventions humanitaires. C'est précisément l'importance et les valeurs que l'on accorde à la notion de l'humanité qui justifient l'existence de droits humains et d'œuvres humanitaires.

Dans *In the Name of Humanity: The government of Threat and Care* (2010), Ilana Feldman et Mariam Ticktin épluchent la notion de l'humanité en tentant de comprendre ce que signifie « claim *humanity*» (revendiquer l'humanité) comme moyen de pression. Ce mot, précisent-elles, est porteur d'un pouvoir que l'on retrouve à travers les débats politiques, religieux et sociaux afin de marquer une distinction. Durant les siècles des lumières (17^{ème} et 18^{ème} siècles), les philosophes définissaient l'humanité comme une catégorie particulière dont les critères fondamentaux étaient supposément universels (7). Plus tard, la Révolution française de 1789 permit la production de la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen*, une représentation formelle de la définition de

l'humanité. Feldman et Ticktin mettent l'accent sur le fait que cette déclaration n'était pas réellement universelle, car elle ne s'appliquait qu'à une catégorie d'êtres humains. Olympe de Gouge le fit remarquer quand elle suggéra la possibilité d'une déclaration de droits spécifiquement pour les femmes, c'est-à-dire une juxtaposition des décrets de la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* en adaptant ceux-ci aux conditions des femmes de l'époque (7).

Cette remise en question de la crédibilité de déclarations ou de conventions de droits dits universels s'exerce encore de nos jours. Par exemple, la *Convention relative aux droits de l'enfant*, ratifiée par 193 pays, stipule que l'enfance est une phase de la vie où l'enfant doit être accordé une assistance ainsi que des soins particuliers, cela en raison de son « manque de maturité physique et intellectuelle » (ONU 1989:Préambule). De plus, l'enfant doit grandir dans une atmosphère favorisant son bon développement, cela dans « la joie, l'amour et la compréhension », afin de pouvoir plus tard assumer ses responsabilités au sein de sa communauté (ONU 2010). Néanmoins, les principes de cette convention sont souvent critiqués comme faisant fi des particularités du contexte social, culturel et économique dans lequel vivent les enfants non occidentaux (Schutz et al. 2009:343). En effet, cette convention constituerait en elle-même un modèle occidental structuré en fonction des valeurs et croyances occidentales. L'exemple de la prostitution infantile en Thaïlande illustre bien cela. En effet, la prostitution de l'enfant est en totale contradiction avec la *Convention relative aux droits de l'enfant*, mais son origine même réside dans l'augmentation considérable du revenu de la famille qui sans cette ressource (prostitution infantile) supporte péniblement les conditions de pauvreté (Schutz 2009:340-342). Dans ce cas, remettre en question cette convention, ne veut pas dire qu'il

convient d'accepter la prostitution infantile, mais cela oblige plutôt à réfléchir sur la raison de ce problème et éventuellement les possibilités de le résoudre ou d'en amoindrir les enjeux. Sous sa forme strictement politique et légale, la convention semble à prime abord porter un jugement accusateur sur le problème sans aller directement à sa source (Schutz 2009:340). Cependant, si l'enfant Thaïlandais doit aller à l'école plutôt que de se prostituer, il serait plus judicieux de lui en donner les moyens et non d'accuser ses parents d'irresponsabilité à l'égard de principes conventionnels et « internationaux ». Comme l'explique Ariès, en occident, ce sont surtout les changements démographiques (diminutions des naissances) qui suivirent des développements de méthodes d'hygiène, de santé, de lois, et de dispositions gouvernementales qui changèrent l'indifférence que l'adulte avait tendance à exprimer à l'égard de l'enfant (1973:61). Ce sont ces changements qui imposèrent une vision plus positive de l'enfance en occident, une vision qui aujourd'hui semble être imposée au monde.

La revendication de l'humanité correspond à un ensemble de discussion justifiant la mise en œuvre d'actions pour « *enable lives too be saved* » (permettre à des vies d'être sauvées) (Feldman et Ticktin 2010:1). Cependant, la notion d'humanité est comprise de plusieurs façons, si bien qu'il ne peut être attribué une définition spécifique au phénomène de revendication de l'humanité (2). De plus, certaines de ces revendications peuvent s'avérer contradictoires ; par exemple lorsqu'elles réclament le respect des droits humains d'un groupe d'individu au détriment des droits humains et du mode de vie d'autres groupes d'individus. L'on retrouve ce genre de contradiction à travers la crise étudiante du Québec où plusieurs étudiants clament fortement depuis février 2012 (mais manifestant moins activement depuis 2002-2003) une diminution des frais de scolarité.

L'enjeu est que l'exécution de ce qu'ils conçoivent comme leur droit à l'éducation (baisse des frais de scolarité) pourrait avoir des conséquences néfastes sur la qualité de l'éducation qui serait moins supportée par l'État. Comme l'explique l'analyste au Bureau de la recherche institutionnelle (HÉC, Montréal), Stéphane Turcotte, à ce sujet : « Si nos universités souhaitent le dégel des droits de scolarité [l'augmentation des frais de scolarité], c'est pour disposer de moyens financiers accrus pour continuer à recruter et retenir du personnel compétent, disposer d'infrastructures répondant aux besoins et offrir un enseignement et des services de qualité et non pas pour compenser des réductions de subventions gouvernementales » (2003:76).

Le concept d'humanité soulève des sentiments de sympathie et de compassion, des sentiments d'union universelle. Il soulève aussi des sentiments « *fear and insecurity* » (de peur et d'insécurité) face aux atrocités, à la souffrance dont sont victimes certains groupes d'individus (Feldman et Ticktin 2010:5). Dans ce sens, une conceptualisation de menaces internationales se forge à travers le débat sur l'humanité. Le paradoxe reste que les protagonistes de ces menaces sont dans la plupart des cas des êtres humains, et par conséquent, ils font partie de la catégorie d'humanité.

Ce sont tous ces éléments paradoxaux qui permettent de conclure que les droits humains et les interventions humanitaires pourraient en eux-mêmes être à l'origine de menaces. Cela à cause du fait que les organes politiques utilisent en toute impunité un concept (humanité) dont ils n'ont pas conscience ni le contrôle des enjeux.

Dans la société contemporaine, l'humanitarisme représente un espace où des pratiques, lois et discours sont mis de l'avant comme étant évidemment liés aux « *ideas about humanity* » (aux idées sur l'humanité) (13). Cette mise en évidence s'exprime de

façon pragmatique à travers une « *transnational governmentality* » (gouvernementalité⁸ transnationale), des « *international actors* » (acteurs internationaux) tels que des ONG ou entreprises ayant une influence importante sur les gouvernements locaux (5). Ils constituent un moyen d'outrepasser l'autorité gouvernementale, car en usant du droit d'ingérence mentionné plus haut (voir p.46), les acteurs internationaux provoquent une division du gouvernement des pays où ils œuvrent. En effet, quand il s'agit de réaliser des projets humanitaires sur le terrain, les acteurs internationaux usent de « *governing technologies* » (de technologies de gouvernance) soit pour exercer une forme de pression rigoureuse ou pour être en mesure d'administrer ses programmes de développement à sa guise sur les lieux locaux. Par exemple, pour les acteurs internationaux, l'intervention humanitaire en cas de crise politique est réalisée afin de venir en aide à des individus requérant d'une assistance en raison de l'absence de gouvernement ou la présence d'un gouvernement inapproprié sur place. De plus, lorsqu'il s'agit d'intervention humanitaire pour le développement, les acteurs internationaux agissent en fonction « de structures de gouvernance » qui leurs sont propres (13).

Par le truchement d'une perspective postmoderniste, l'anthropologie critique de l'humanitaire porte un regard déconstructeur sur l'humanitaire et par conséquent, sur l'anthropologie du développement ou plus spécifiquement l'anthropologie appliquée (ou pratique). L'anthropologie pratique vit d'abord le jour à travers les travaux des premiers fondateurs européens de la discipline dont Bronisłwa Malinowski, Edward E. Evans-

⁸ Proposée par Michel Foucault, la notion de « gouvernementalité » réfère à « un ordre » ou à « un projet global » (articulation de règles, normes ou principes) dans un domaine particulier (ex., éducation, psychologie, politique, ou humanitarisme) en fonction duquel des techniques de gouvernance sont mises en pratique (2007[2004]:117). En définitive, les institutions mettant en pratique ces techniques sont perçues comme des « technologies de pouvoir » (ibid.). Donc, en ce sens, gouverner consiste au contrôle qu'une institution ou un ensemble d'institutions exercent sur elles-mêmes, sur autrui, « sur le corps, sur l'âme, sur le comportement » (122). Ce déploiement de contrôle et de pouvoir définit la notion de « gouvernementalité ».

Pritchard et Alfred R. Radcliffe-Brown (Atlani-Duault 2009b:19). Ces anthropologues réalisaient leurs travaux de terrain dans le but d'établir une collaboration avec les administrateurs coloniaux, leur objectif étant de contribuer à une meilleure compréhension des cultures des peuples colonisés, et donc de « réduire les conflits » entre colons et peuples colonisés (19)⁹. C'est ainsi qu'entre 1920 et 1950 l'anthropologue pratique devint un important collaborateur de l'administration coloniale supporté financièrement par de nombreuses institutions coloniales et anthropologiques (19-20). Cette approche anthropologique ne fut pas à l'abri de critiques dont les plus populaires dénonçaient l'incapacité des anthropologues pratiques à résoudre les problèmes de gestions coloniales de manière efficace et leur contribution au maintien d'un pouvoir colonial opprimant les populations locales et portant atteinte au développement culturel, social et économique de ces peuples (20).

Parallèlement, vers les années 1940, une perspective développementaliste commençait à émerger de l'anthropologie (surtout aux États-Unis). Il apparut progressivement « un monde du développement » que l'on peut définir comme un espace où se déploient volontairement des flux d'argent, « de fonctionnaires, d'experts, de bénévoles, de militaires » et d'autres acteurs provenant d'institutions locales ou externes et ayant pour but d'instaurer un processus visant à transformer « un milieu social » (22). En quelques sortes, il s'agissait d'un processus de transformation de milieux sociaux à l'aide de l'application de « programmes d'ajustement structurel » (21-22).

C'est suite à l'échec de ces interventions développementalistes que celles-ci furent remises en question vers les années 1960 ce qui permit l'instauration d'une

⁹ L'Encyclopédie Canadienne définit l'anthropologue appliqué comme suit : « Les anthropologues appliqués utilisent les connaissances qu'ils ont acquises sur les personnes et les cultures dans le but d'**atteindre des résultats pratiques**. » (Encyclopédie Canadienne 2012, avec mes accentuations)

nouvelle vision et pratique du développement à partir des années 1970 (23). Ce sont les ONG et autres acteurs de l'humanitaire qui firent appel aux anthropologues pratiques, afin de mieux connaître les populations pour qui ils interviennent et que celles-ci aient « une meilleure participation » dans leurs interventions (24). Ceci est notamment mis en évidence dans les travaux d'Arturo Escobar. Selon lui, le développement consiste en une « stratégie » issue de la période du nouvel ordre mondial qui suivit la seconde guerre mondiale (429). Il s'agit d'un concept utilisé afin de redéfinir le nouveau contexte mondial en distinguant les pays occidentaux (développés) de pays pauvres (sous-développés) tout en se concentrant sur divers modes d'avancement économique. Le développement est « *a mode of thinking and a source of practicing* » (un mode de pensée et une source de pratique) prenant pour « cible » les pays pauvres au moyen d'innombrables programmes et d'interventions (430). Ce dynamisme développementaliste est soutenu par « *the professionalization of development* » (la professionnalisation du développement) grâce aux nombreuses études du développement réalisées par des experts qui ont le pouvoir de « *producing truth and norms about the Third-World* » (produire des vérités et normes sur le Tiers-Monde) (431). Il s'agit, de vérités et normes qui contribuent à la survie de cette logique du développement. L'institutionnalisation du développement produit le même effet quand il met en œuvre les « *discourses and techniques* » (discours et techniques) soutenus par « les experts » du développement (431). C'est en particulier le côté économique des projets de développement qui est critiqué, mais Escobar avoue que ce mécanisme peut être déjoué par l'apparition de nouveaux mouvements qui tentent de promouvoir la participation des populations locales qui elles aussi ont des connaissances utiles au changement (439).

C'est d'ailleurs ce principe que Rober Chambers prône à même les titres de ses ouvrages dont *Whose Reality Counts : Putting the Last First* (1997)¹⁰. Ainsi se définit l'anthropologie du développement : des « travaux d'anthropologie appliquée aux questions de développement » (25).

Le reproche des postmodernistes sont d'une part le défaut des anthropologues appliqués à décrire les populations des milieux sociaux où ils interviennent comme étant *frozen in time* (fixe, sans changement).

D'autre part, il est critiqué la tendance des anthropologues du développement « à sous-estimer les relations de pouvoirs, conflits et clivages » engendrées par l'intervention d'acteurs internationaux (Atlani-Duault 2009b:27). Autrement dit, plutôt que donner aux populations locales la voix (la possibilité d'exprimer leurs besoins), les méthodes développementalistes des acteurs de l'humanitaire visent plutôt à trouver « une manière de leurs apprendre » à s'exprimer (28).

Ces ferventes critiques postmodernistes ont pour but « la destruction du *discours du développement* » (Atlani-Duault 2009a:20), et dans le cadre de l'humanitaire, elle vise tout au plus la destruction du discours et de l'intervention humanitaire d'acteurs internationaux. En effet, les protagonistes de cette approche s'évertuent à mettre sur pied une analyse critique des programmes de développement (ou humanitaires) en problématisant les notions sous-jacentes au développement (ou à l'humanitaire) (Atlani-Duault 2009a:25 ; 2009b:29). Selon eux, le concept de développement « est moralement,

¹⁰ Chamber soutient l'apport d'une autre approche à l'intervention des acteurs internationaux. Cette approche consiste à donner aux populations locales davantage de pouvoir dans la gestion des projets humanitaires de développement ; qu'ils soient les acteurs principaux de changements, cela à cinq niveaux : « *well-being, livelihood, capability, equity, and sustainability* » (bien-être, moyen de subsistance, aptitude, équité et durabilité) (1997:9).

politiquement et philosophiquement corrompu » (2009b:31), et cela peut se comprendre quand on réalise l'ambiguïté de la notion d'humanité.

Dans *La raison humanitaire : une histoire morale du temps présent* (2010), l'anthropologue et sociologue Didier Fassin propose une définition particulière de l'humanitaire. Selon lui, elle se caractérise par « les sentiments moraux » qui s'y rattachent : il s'agit « des émotions qui nous portent vers les malheurs des autres et nous font souhaiter les corriger » (7). En somme, l'humanitaire prend forme à travers des émotions compassionnelles qui se définissent par « une sympathie » provoquée par « une indignation morale » (un fait qui choque, attriste, consterne) (8).

Par la notion de « gouvernement humanitaire », Fassin suggère une possibilité d'analyser et éventuellement de comprendre le dynamisme des sentiments moraux dans les politiques actuelles des États et des ONG selon lesquels l'humanitaire acquière un statut de droit universel et une obligation d'intervenir (le droit d'ingérence) (9). À travers l'idée de gouvernement humanitaire, Fassin tente aussi de mettre en évidence le paradoxe de l'humanitaire quand celui-ci permet aux acteurs de l'humanitaire de « gouverner des vies précaires » par l'usage d'une politique dite solidaire (sentiment de connexion à l'Autre) et d'une politique inégalitaire en pratique (les bénéficiaires de l'intervention humanitaire sont plus pauvres, plus défavorisés que les acteurs de l'humanitaire) (10).

Selon Fassin, le pouvoir public et privé (l'État et les acteurs non gouvernementaux) ont une vision du monde qui se base sur des croyances « spéculaires » proférées à travers « une littérature scientifique compassionnelle » (13-14). Cette littérature inclut les recherches d'anthropologues du développement ou d'anthropologues engagés. Fassin précise que cette façon de voir le monde, cette « nouvelle intelligibilité

du monde » s'impose comme une évidence, d'où la raison pour laquelle elle semble si aisément adoptée par le pouvoir public et privé. En effet, cette vision du monde est intégrée dans une sorte de « morale humanitaire » ; une morale qui justifie le droit d'intervention public et privé (14,16).

En tant qu'anthropologue postmoderniste, Fassin propose que le chercheur ait un regard critique sur cette intelligibilité du monde (20). Pour cela, il met l'accent sur : (1) l'observation par le biais de théories et de méthodes empiriques « [des] enjeux de l'intervention humanitaire dans notre société et ailleurs dans le monde », et (2) l'analyse ethnographique de la politique et de la morale se déployant dans l'intervention humanitaire (22-23).

Dans « Laboratory of intervention: the Humanitarian Governance of the Postcommunist Balkan Territories » (2008), Mariella Pandolfi présente une façon concrète dont l'approche critique et analytique que décrit Fassin peut être utilisée. En effet, elle cherche à comprendre comment l'intervention humanitaire peut être comprise dans le nouveau contexte mondial (158). Selon elle, l'intervention humanitaire nécessite des « *complex deployment* » (déploiements complexes) de divers réseaux de « *governmentality* » (gouvernementalité). Elle dénonce notamment une problématique particulière que soulève l'intervention humanitaire par l'usage d'une approche militarisée et humaniste (158-159). De plus, Pandolfi dénonce les fondements et la pratique de ces interventions, car ceux-ci s'inscrivent justement dans une « *gray zone* » (zone grise), c'est-à-dire la localisation d'un espace politique hybride (un espace humanitaire et militaire) qui est intrinsèquement contradictoire (160). À travers cette intervention le

contexte culturel et historique des récipiendaires de l'aide humanitaire est effacée (160).

Un autre exemple d'analyse critique anthropologique de l'humanitaire est celui d'une recherche de Liisa Helena Malkki sur deux groupes de réfugiés Hutu en Tanzanie, l'un installé dans un camp et l'autre dans une cité (en 1985 et 1986). Malkki explique que les acteurs internationaux, notamment le United Nations High Commissioner for Refugees (UNHCR) et le Tanganyika Christian Refugee Service (TCRS) représentaient ces réfugiés de façon imaginée. Pour eux les réfugiés sont des « *exemplary victims* » (victimes exemplaires) n'ayant pas la capacité d'argumenter ou de raisonner sur leur situation présente, en raison de l'expérience choquante qu'ils subissent (1997:231-232). Selon Malkki, ne pas consulter les réfugiés sur leur histoire politique et morale de déplacement, revient à les « *dehistoricize [and] depoliticize* » (dé-historiciser et dépolitiser) (1995:13 ; 1997:233). En effet, les acteurs de l'humanitaire que Malkki présente aussi comme « des experts », placent ces réfugiés dans une catégorie dont les caractéristiques sont construites par les experts eux-mêmes. Ainsi, les réfugiés sont « *universalize[d]* » (universalisés) par une représentation photographique dont la femme et l'enfant sont le centre de l'attention : « *conventionalized image of refugees* » (une image *conventionnalisée* des réfugiés) (1995:10-11 ; 1997:235). De manière générale, les réfugiés sont présentés comme des victimes démunies qui ne parlent pas (1997:240, 247). Ainsi, le discours des acteurs de l'humanitaire est dominant ; un discours affirmant que les réfugiés « *lost connections with [their] culture and identity* » (ne sont plus connectés à leur culture et identité) et supposant que seuls les experts peuvent trouver une solution à ce problème de déplacement (1995:11). Pour Malkki, il serait important de « *radically*

historicizing humanism » (radicalement historiciser l'humanisme) pour véritablement trouver une solution au problème des réfugiés (1997:248).

Ce qui pourrait être reproché à la perspective critique de l'humanitaire est une tendance à dresser une description critique de l'humanitaire et des diverses conséquences qui en découlent, sans proposer de possibles alternatives, quand bien-même il ne s'agirait là que d'une hypothèse. Bien sûr, tous les anthropologues critiques ne font pas partie de cette catégorie (Malkki en est un exemple), mais une grande majorité des anthropologues sont dans cette position. La critique est forte et les problèmes soulevés semblent irréversibles.

Anthropologie humanitaire : entre l'anthropologie engagée et l'anthropologie critique

Nancy Scheper-Hughes affirme qu'il est important que l'anthropologie actuelle s'éloigne du complexe identitaire qu'elle a acquis à cause de son passé colonial. En effet, dans la filière anthropologique, il s'est développé un pessimisme quant à l'image de l'anthropologue qui dans le passé était complice des colonisateurs, cela en participant consciemment ou non à la « déconstruction des terres et peuples indigènes » (1995:417). C'est pour cela que certains anthropologues considèrent encore aujourd'hui que toute forme d'anthropologie promouvant des projets pour le changement, le développement ou la modernisation demeurent des complices colonisateurs ou néo-colonisateurs (417). En effet, les travaux de ces anthropologues sont souvent étiquetés comme changeant l'identité de « l'Autre » sans nécessairement avoir son consentement (418).

Cela ramène à une citation de Paul Rabinow critiquant l'idée qu'ont certains anthropologues de s'engager à vouloir aider les populations impliquées dans leur recherche, cela grâce aux données de celle-ci :

There might be situation the anthropologist can directly aid the community, but my guess is that they are rare. I have heard "aid" advocated most fervently by those who have never done fieldwork. The position seems more justifiable within one's own society, where thought, action, and responsibility are more closely connected. Having thought about the problem over the years, however, it is unclear to me what I could have done to aid the villagers which would not have been the kind of blatant interference in their affairs for which we criticize A.I.D. programs. If the ethical status of anthropologist is ambiguous, then the do-gooder, whatever his cause, would seem to be even more profoundly disqualified (1977:78, avec mes accentuations).

(San doute, des situations existent où l'ethnologue est en mesure de procurer une aide effective à la communauté, mais j'ai tendance à penser qu'elles sont rares. J'ai entendu prôner l'« aide » avec le plus de ferveurs par ceux-là qui n'ont jamais fait de terrain. Une telle position paraît plus défendable au sein de notre société, dans un cadre où la pensée, l'action et la responsabilité sont plus étroitement imbriquées. Ayant réfléchi au problème au cours des dernières années, je ne vois toujours pas bien ce que j'aurais pu faire, pour aider les gens du village, qui n'aurait pris la forme de **cette intrusion dans leurs affaires que nous stigmatisons dans les programmes de l'A.I.D. Si le statut éthique de l'ethnologue est ambigu, celui du bienfaiteur, quelle que soit la cause qu'il défend, l'est bien plus encore.**) (Rabinow 1988:76, traduction de Tina Jolas, avec mes accentuations)

Selon cette citation, l'ethnologue dont la motivation est de venir en aide à la population concernée dans sa recherche (un ethnologue engagé) n'a pas lieu d'être dans la filière anthropologique. Cette approche est sous-jacente au « relativisme culturel » d'un point de vue moral et politique. Dans ce sens, le relativisme culturel consiste à adopter « *a respectful distance, a hesitancy, and a reluctance to name wrongs, to judge, to intervene, or to prescribe change* » (une distance respectueuse, une hésitation et une réticence à nommer les problèmes, à juger, à intervenir ou à suggérer des changements) (418). Pour reprendre les termes de Rabinow, il s'agit de ne pas faire « [d']intrusion dans leurs affaires » (1988:76). Plus radicalement, Scheper-Hughes traduit le relativisme culturel comme une injonction selon laquelle l'anthropologue se refuse de reporter les maux qu'il voit et entend sur le terrain.

Scheper-Hughes suggère que l'anthropologue s'éloigne de cette injonction du relativisme, et qu'il agisse concrètement pour soutenir les sujets (participants) de recherche qui sont dans le besoin. Selon elle, face aux injustices et souffrances humaines, l'anthropologue a « *obligation to them* » (une obligation envers eux [les sujets de recherche]) ; il a l'obligation éthique et morale d'adopter un « raisonnement critique » sur les injustices et souffrances que les sujets de recherches vivent (1995:416). Par conséquent, Scheper-Hughes propose que l'on utilise un cadre anthropologique engagé qu'elle présente comme celui de « *barefoot anthropologist* » (l'anthropologue va-nu-pieds) :

The new cadre of "barefoot anthropologists" that I envision must become alarmists and shock troopers-the producers of politically complicated and morally demanding texts and images capable of sinking through the layers of acceptance, complicity, and bad faith that allow the suffering and the deaths to continue [...](1995:417)

(Le nouveau cadre des « anthropologues va-nu-pieds » que j'envisage doit être celui des troupes alarmantes et choquantes - les producteurs de textes et d'images soulevant des complexités politiques et morales pouvant sombrer dans l'acceptation, la complicité et la mauvaise foi qui permettent que la souffrance et la mort se perpétuent [...])

Ce raisonnement peut être considéré comme une forme d'humanitarisme où l'anthropologue est le « *companheira* » (compagnon) des sujets de recherche, car il se sert de connaissances (domaine académique) pour agir, établir une force ou lutter pour le bénéfice des personnes victimes d'injustice ou de souffrance (420). Comme l'explique Monica Labonia (2004), cette forme d'anthropologie appliquée et engagée consiste à « men[er] une tâche humanitaire », celle de diffuser et de disséminer l'information sur la situation de populations vulnérables, cela « à différents secteurs sociaux » (161). Ainsi, Labonia conçoit que l'anthropologie engagée possède « des instruments théoriques » pouvant « être utiles pour le fonctionnement d'institutions » (159). Selon elle, la pratique de l'anthropologie appliquée se situe sous un plan institutionnel : elle permet d'utiliser

des connaissances académiques afin « [d']améliorer le fonctionnement » des institutions (149, 154). Cependant, Labonia précise que l'anthropologue usant de cette discipline pourrait être vu comme un acteur scientifique qui s'intègre dans un contexte où « il vendrait ses connaissances », ce que Roger Bastide (1998) qualifie ironiquement d'un acte faisant de l'anthropologie « la grande prostituée » (cité par Labonia 2004:159). Ainsi, son savoir aurait « une valeur à échanger sur le marché » c'est-à-dire qu'elle requerrait une contrepartie monétaire de la part d'une institution gouvernementale, d'ONG, des médias et autres (une valeur marchande plutôt qu'uniquement humanitaire, gratuite) (159). L'on pourrait même aller plus loin en disant que ce n'est pas uniquement le savoir qui est vendu, mais aussi la condition de la population en question (victimes d'injustice et de souffrance) : vendre une idée comme vendre un sujet.

Cette forme d'anthropologie appliquée et engagée consiste à porter un regard critique sur toute forme d'injustice ou souffrance humaine dont l'anthropologue fait face, afin de donner un sens à l'importance morale du changement, l'importance morale d'intervenir pour le bien-être des personnes affectées par l'injustice ou la souffrance. C'est parce qu'elle fait appel aux sentiments moraux et que ces sentiments se basent sur des fondements (valeurs, croyances, principes) particuliers sur ce qu'est l'humanité que cette perspective se rapproche d'une vision humanitariste. En effet, pour Nancy Scheper-Hughes et probablement plusieurs adeptes de cette approche, la moralité et l'éthique sont « *pre-cultural* » (pré-culturelles), c'est-à-dire qu'elles ne sont pas *per se* des créations ou hypothèses influencées par des croyances, principes ou valeurs culturelles (419). Scheper-Hughes argumente cela en suggérant une réflexion du philosophe Emmanuel Levinas selon laquelle la culture aurait vu le jour par le truchement de significations

présupposées, ce qui put se faire grâce à la présence de l'éthique. De plus, Scheper-Hughes soutient l'idée que le langage entre êtres humains ne se développa pas à prime abord à travers l'invention de mots (une caractéristique culturelle) ; l'échange préverbal (sans mot) entre êtres humains était présent avant l'existence de mots et représentait une forme de langage (419). Telle est donc l'un des fondements sur l'humanité selon lequel un anthropologue adopterait l'identité d'un « témoin » mettant en premier plan les personnes victimes d'injustice ou de souffrance, cela au niveau académique et institutionnel, sans être freiné par le dogme du relativisme culturel.

Cette perspective anthropologique est vivement critiquée par les anthropologues prônant la nécessité d'une distance critique face à l'humanitaire. Pour eux, les adeptes de l'anthropologie engagée utilisent la notion de développement sans prendre en considération la corruption morale, politique et philosophique que ce concept sous-tend (Atlani-Duault et Vidal 2009:31). Comme mentionné plus haut, ces approches critiques s'appliquent à déconstruire le discours et la pratique des acteurs internationaux en les accusant de « sous-estimer les relations de pouvoir, conflits et clivages divers » 2009:27).

Selon Didier Fassin, l'anthropologie engagée est une science « compassionnelle » ayant souvent le privilège d'être intégrée dans des programmes de recherche recevant du soutien financier de nombreux et divers organismes publics, privés ou à but non lucratif (13-14). Ces sciences compassionnelles dressent une représentation « spéculaire » du monde en s'exprimant à travers un « vocabulaire des sentiments moraux » mettant l'emphase sur l'exclusion, le malheur, la souffrance ou encore le traumatisme (14). Fassin précise qu'il s'agit « d'une forme de conversion épistémologique [et] émotionnelle » des scientifiques, c'est-à-dire exactement ce que clame Sheper-Hughes à

travers son article : que l'anthropologue deviennent témoin plutôt que spectateur (Fassin 14; Scheper-Hughes 419). Cependant, selon Fassin, « cette nouvelle intelligibilité du monde », n'a pas réellement mis à jour des faits nouveaux (la violence et l'injustice existant depuis bien avant notre ère), mais elle en a changé le sens. Elle a contribué à faire en sorte que l'engagement d'intervenir pour aider les victimes d'injustice et de souffrance soit universellement légitime et évident (16). Fassin déplore cette légitimité prise pour argent comptant et dénonce le fait qu'elle ne soit pas considéré d'un point de vue critique : c'est-à-dire que le chercheur prenne du recul par rapport à l'intervention humanitaire, en analysant « les effets » ou « les enjeux » de cette morale humanitaire. Par enjeux, Fassin entend ce que « l'on perd ou gagne », les implications politiques et morales ou subjectives et objectives de l'intervention humanitaire, de la légitimité de l'action humanitaire ou plus généralement de l'action sur le terrain provoqué par « le déploiement du gouvernement humanitaire » (l'ensemble des acteurs de l'humanitaire).

Face à une telle opposition, est-il possible que les approches critiques et engagées (ou appliquées) puissent établir un travail en commun? Est-il possible que ces perspectives rassemblent leurs idées pour « reconstruire » l'aide humanitaire? Altani-Duault et Vidal pensent que cela est possible, car ils suggèrent de « **penser l'entre-deux**, entre engagement et distance critique », « penser aussi bien l'anthropologie que le développement et l'aide humanitaire » (39-40, avec mes accentuations).

* *

*

Dans cette recherche, je présente les interventions humanitaires de gouvernement et d'ONG mises en œuvre pour venir en aide à des villageois atteints de la lèpre. Il s'agit de mettre en évidence certaines implications des interventions réalisées par le Département de dermatologie et les ONG multilatérales au Laos, et CIOMAL au Cambodge. J'utilise l'approche analytique des enjeux de l'implication des interventions humanitaires. Cependant, je soutiens vivement la perspective de Nancy Scheper-Hughes voulant que l'on agisse en tant qu'anthropologue va-nu-pieds : une perspective à la fois engagée et appliquée. Ce choix réside dans ma conviction que la morale et l'éthique sont des éléments pré-culturels et que le chercheur peut jouer un rôle important face à la souffrance et l'injustice humaines. La perspective anthropologique et critique sur l'humanitaire persiste à critiquer l'humanitaire et les diverses problématiques qui la composent, cela sans aucune proposition d'alternatives. Ainsi, le changement est vu comme un risque, un apport qui est de toute évidence voué à l'échec en raison de la façon dont il est implanté sur le terrain et de l'impact probablement néfaste qu'il pourrait avoir sur les populations concernées. Bref, la critique est forte et les problèmes soulevés semblent irréversibles.

Sans doute mon bagage religieux et mon implication volontaire dans une association humanitaire canadienne sont la raison du choix de cette approche. Le christianisme prône fermement l'aide de son prochain ; une valeur morale qui se forgea en moi dès mon plus jeune âge. De plus, j'œuvre en tant que secrétaire-trésorière bénévole au sein de l'Association X depuis environ six ans. Les interventions humanitaires de l'Association X consistent au forage de puits artésiens et la construction d'écoles et de cliniques dans les villages pauvres et éloignés du Laos et du Cambodge.

Les années passées aux seins de l'Association X m'ont fait prendre conscience de la pauvreté dans laquelle les villageois laotiens et cambodgiens vivent ainsi que de l'importance des infrastructures pour eux. Dans chaque pays où l'Association X œuvre, des membres locaux bénévoles travaillent conjointement à la réalisation de répertoire et de projets.

Ce sont probablement ces caractéristiques identitaires qui m'amènent vers une approche qui vise concrètement le changement. L'anthropologie médicale adopte cette perspective de par sa contribution dans le domaine de l'action humanitaire des ONG et d'autres institutions. Comme l'explique James Pfeiffer et Mark Nichter (2008), les anthropologues font partie des mieux placés « *to document and contextualize the effectiveness of health services as they impact people's lives* » (pour documenter et contextualiser l'efficacité des services de santé selon la manière dont ils influencent la vie des personnes concernées) (412). De plus, ils « *study [...] social organization and the distribution of resources* » (étudient l'organisation et la distribution des ressources). Cela signifie que l'anthropologue peut s'impliquer davantage dans le processus humanitaire, car à travers son analyse critique, il peut être en mesure de contribuer au développement de l'action humanitaire. L'idée est qu'en recensant les réussites et problèmes liés à l'organisation et la distribution des ressources (programmes d'aide) et l'influence que ces ressources ont sur les bénéficiaires, l'anthropologue peut contribuer à résoudre certains problèmes. Cela revient à analyser les enjeux (difficultés ou problèmes) des interventions mises en œuvre par les gouvernements humanitaires et de voir à comment résoudre ces problèmes (proposer une alternative pouvant aider à améliorer l'aide donnée aux villageois atteints de la lèpre).

CHAPITRE 2

TERRAIN DE RECHERCHE

1. Laos et Cambodge

La recherche de terrain se déroule dans quelques villages du Laos et du Cambodge. Le choix de ces pays est dû au fait qu'il existe encore un nombre considérable de personnes atteintes de la lèpre, cela malgré le fait que ce nombre n'est pas plus important que celui d'autres pays pour qui la lèpre demeure encore un problème de santé publique. Une autre raison de ce choix, est l'accessibilité de ces pays qui fut notamment facilité par mon implication bénévole au sein d'une association humanitaire basée au Canada et œuvrant dans les pays en question. Pour des questions de confidentialité, dans ce mémoire, je nomme cette association « Association X ».

En plus du fait que le Laos et le Cambodge sont des pays du sud-est asiatique qui sont très proches l'un de l'autre (environ 1h30 de vol, de Vientiane à Phnom Penh), certaines personnes sur le terrain étaient disposées à me fournir un réseau social ou une certaine assistance, cela dans la mesure du possible (par ex., durant leur temps libre). Au Laos, Mme Pheng et M. Vinh et au Cambodge, Sarot m'ont surtout assisté en traduction lors de rencontre avec le Département de dermatologie (au Laos), l'ONG chargée des personnes atteintes de la lèpre au Cambodge (le Comité International de l'Ordre de Malte), et les villageois rencontrés. Cependant, avant mon départ pour l'Asie du sud-est, mon intention était d'avoir un traducteur principal qui serait régulièrement disponible sur les lieux de recherche.

La recherche dura environ trois mois, c'est-à-dire de mi-septembre 2011 à fin décembre 2011. Je passai à peu près un mois et demi au Laos et un mois et demi au Cambodge : un emploi du temps imprévu que je décidai suite aux difficultés de méthode de recherche (absence de traducteur) et l'importance que j'accordais à l'approche comparative.

Situés en Asie du sud-est et reliés communément par le fleuve du Mékong, richesse naturelle de l'Asie du sud-est s'étendant de l'Himalaya au sud-ouest du Vietnam, se trouvent le Laos et le Cambodge. Comme le décrit Olivier Cattin (2000), le Laos est un « pays enclavé » de quatre pays voisins : Chine, Birmanie, Thaïlande, Cambodge et Vietnam. Le pays est pour ainsi dire au centre de l'Asie du sud-est, ce qui l'empêche d'avoir accès à la mer, cela contrairement aux autres pays de l'Asie du sud-est. Le Cambodge est aussi entouré de quelques pays, mais sa côte sud-ouest lui donne accès au golfe de la Thaïlande. Ces deux pays sont surtout constitués de régions rurales qui en 2011 étaient occupées par 68 % des 6 392 000 Laotiens au Laos et 80,5 % des 14 702 000 Khmers au Cambodge (Encyclopædia Britannica 2012a ; 2012b). Par conséquent, l'agriculture représente une grande partie de l'économie des deux pays, une économie fragile qui est surtout soutenue par l'aide internationale.

Plusieurs groupes ethniques peuplent le Laos et le Cambodge. Au Laos, l'on retrouve les peuples indigènes se distinguant selon leurs langues et localisations. Ceux qui vivent dans les villes et en bordure de rivière appartiennent généralement au groupe Lao-Loum ; environ deux tiers de la population sont des Lao-Loum. Ceux qui font partie de la catégorie des Lao-Theung occupent surtout les villages situés dans les zones montagneuses du pays ; ils ne correspondent qu'à un quart de la population laotienne.

Quant à ceux appartenant à la catégorie des Lao-Soung, ils ne représentent qu'un dixième de la population qui vit généralement sur les flancs de montagne. D'autres minorités ethniques telles que les Chinois et Vietnamiens sont considérablement visibles au Laos (2012a).

Divers peuples indigènes vivent aussi au Cambodge, mais ceux-ci sont moins nombreux et variés qu'au Laos. Parmi les plus connus sont les Katoun, Mnong, Stieng, Jaraï, et Rhadé. Ce sont les habitants des hauts plateaux situés surtout au Nord et Nord-est du pays, non loin de la frontière du Laos et du Vietnam (2012b). Les Khmers font partie de la majorité de la population, et comme au Laos, d'autres minorités ethniques que les groupes d'indigènes peuplent le pays : notamment les Chinois, Vietnamiens, Musulmans Cham-Malaisiens, et des Laotiens.

L'histoire moderne du Laos et du Cambodge débute par la présence coloniale de la France dans l'ensemble de l'Asie du sud-est que l'on nomma Indochine (1863 au Cambodge et 1899 au Laos). La France imposa son pouvoir pendant plus de soixante ans au Laos et au Cambodge. Durant sa présence, la France tenta de puiser les ressources naturelles du pays, cela à ses propres bénéfices économiques. Elle tenta également d'assimiler ses valeurs et principes à la population en fondant des institutions sociales (surtout des écoles) et politiques spécifiques. Malgré ses efforts, la France ne parvint au succès de son projet d'assimilation, et peu à peu, elle perdit son emprise sur l'Indochine, en particulier durant la deuxième guerre mondiale qui fut suivie de plusieurs mouvements indépendantistes en Indochine.

Le Laos obtint son indépendance en 1953, et sous l'influence du *Pathet Lao* (groupe politique indépendantiste), une atmosphère anticapitaliste se forgea. Le pays

devint inévitablement procommuniste, ce qui le maintint actif et partenaire allié du Vietnam durant la période de la guerre froide (2012a). Aujourd'hui, le Laos est encore un pays communiste, mais comme l'explique Fabrice Mignot (2008), il est « victime à la fois des rigidités du système politique communiste et des fluctuations de l'économie capitaliste » (229-230). Afin d'argumenter cela, Mignot précise qu'il y a une inégalité spatiale et sociale au Laos qui pourrait se définir par l'expression « crise des ciseaux » proposée par Léon Trotsky en 1923. La crise de ciseaux décrit le phénomène de croissance des coûts de produits manufacturés et de décroissance des coûts de produits agricoles (230). Cela suppose que le revenu des paysans diminue, si bien qu'ils ne sont plus en mesure d'acheter les produits manufacturés. Progressivement, ils sont obligés de consommer leurs propres produits agricoles, ce qui selon Trotsky, pourrait provoquer une situation de « crise » économique ou une croissance importante de la pauvreté.

Suite à l'indépendance des forces françaises au Cambodge (en 1953), ce fut la même élite qui resta au pouvoir, une élite formée surtout de partis et groupes capitalistes soutenus auparavant par la France. De petits groupes influents d'agriculteurs et d'autres habitants des zones rurales se formèrent afin de développer une forte coalition contre le gouvernement en place. Ce fut suite à plusieurs manifestations que Pol Pot arriva au pouvoir et mit en place, en 1975, une révolution (semblable à la révolution culturelle chinoise de Mao Tsé-toung) se basant sur le développement agricole du pays. Ce régime du *Parti communiste de Kampuchea* aussi nommé le régime des *Khmers Rouges*, usait de pratiques drastiques, voire sanguinaires, obligeant les populations des villes à se rendre dans les campagnes pour y effectuer des travaux forcés. Adultes et enfants devaient travailler, cela dans des conditions de misère et de violence. Ceux qui ne se soumettaient

pas aux ordres des fonctionnaires du régime étaient battus, emprisonnés, torturés et finalement assassinés. Ce régime vieux de seulement trente sept ans, prit fin en 1979, année où il fut déchu par des mouvements populaires révolutionnaires soutenus par les forces vietnamiennes (2012b). Aujourd'hui, la population générale du Cambodge garde un souvenir amer du régime de Pol Pot, toujours aussi présent dans sa mémoire, mais elle tente tout de même de faire renaître sa culture qui était bannie durant le règne du régime des Khmers Rouges. Le pays est présentement capitaliste, or seul le parti au pouvoir est activement présent sur l'arène politique, et ce parti est dirigé par le même Premier Ministre depuis 1998.

Centre de lépreux

Deux centres de lépreux furent visités avant le commencement de la recherche : le **Département de dermatologie** du Laos et le Centre de Kien Khleang géré par le **Comité International de l'Ordre de Malte (CIOMAL)** du Cambodge. Obtenir une autorisation de recherche au Laos ou au Cambodge requiert que l'on s'adresse directement à ces institutions de léprologie, elles-mêmes étant sous la responsabilité du Ministère de la santé (MOH). Le MOH est le bureau gouvernemental où le *National Leprosy Control Program* (NLCP : programme nationale pour le contrôle de la lèpre) est structuré, cela en collaboration avec l'OMS. En résumé, ce sont les gouvernements qui décernent une autorisation d'exercer une recherche dans les pays en question, cela en décernant un *Memorandum of Understanding* (MOU : Mémoire d'entente) au chercheur. Cependant, le processus de la demande est assisté et soutenu par les institutions de léprologie, qu'elles soient gouvernementales ou non gouvernementales.

« Villages de lépreux » et autre village concernés dans la recherche

En 1860, l'administration indochinoise permit à plusieurs missionnaires français de s'installer dans les pays d'Asie du sud-est pour qu'ils prennent en charge les personnes ayant la lèpre. Un prêtre, accompagné parfois de quelques nonnes, administrait les soins aux malades et veillait à la gestion des activités agricoles des patients. Selon Geneviève De Colonjon (1938), les missionnaires étaient très dévoués à cette fonction et firent construire des léproseries, des colonies (des terres agricoles ou des villages spéciaux) et des unités de soin spécifiquement dédiées au traitement de la lèpre au sein d'hôpitaux (49). Ces institutions se trouvaient dans des « villages spéciaux », que l'on nommait aussi « villages de lépreux », situés dans les campagnes éloignées des villes, coupés du reste de la société. À cette époque, le Décret du 11 décembre 1928 (articles 6 et 9) régissait le contrôle de la lèpre dans les pays d'Indochine (1938:50). Il stipulait que tout nouveau cas de lèpre devait être signalé et déporté dans des colonies. Les patients des colonies disposaient d'une accommodation de base, à savoir un lieu où vivre, des soins, de la nourriture et la possibilité de faire quelques travaux agricoles (51). Par contre, leurs enfants ne pouvaient rester dans les colonies ; peu de mois après leur naissance, ils étaient adoptés par un membre de leur famille (ou autre) n'ayant pas la lèpre.

Aujourd'hui, les « villages de lépreux » existent encore, mais ils ne sont plus uniquement habités par des patients, car d'autres villageois et les membres de leurs familles qui n'ont jamais eu la lèpre, vivent aussi dans ces villages. Les trois villages que je visitai dans le cadre de la recherche de terrain furent Nam Leum et Somsanouk au Laos et Tran au Cambodge.

Le village de Somsanouk se situe dans la province de Vientiane à proximité de la province de Vangviang. Elle compte environs 156 personnes atteintes de la lèpre sur une population totale de 1040. Le village fut fondé en 1942 par un missionnaire français nommé Père Olivier. Une nouvelle clinique fut construite dans ce village en 1984 par le Fond des Nations-unies pour l'enfance (UNICEF), et elle fut rénovée en 1996 par des donateurs français. Vers la fin du mois de septembre 2011, je visitai pour une première et seule fois Somsanouk, car il était convenu que je séjourne dans le village de Nam Leum. (voir illustrations, annexe II, pp.171-172).

Le village de Nam Leum se situe au Nord de la province de Luang prabang. Il est longé par la rivière de Nam On et y accéder nécessite l'utilisation d'un bateau ou d'une barque. La population totale compte environ 227 personnes dont 28 sont atteintes de la lèpre. La moyenne d'âge des personnes affectées est de 65 ans ; plus de personnes âgés qu'il n'y en a au village de Somsanouk. Ce fut en 1950 que le gouvernement ordonna aux personnes atteintes de la lèpre de s'y installer, ce qui délocalisa les thaïlandais qui vivaient déjà depuis plusieurs années dans ce village (voir illustrations, annexe II, pp.173-174).

Je restai un mois dans la province de Luang prabang, car ne maîtrisant pas la langue, la présence d'un traducteur-assistant était nécessaire. Or, je n'eus trouvé personne de disponible ou à des honoraires abordables. Ce fut la même situation pour le village de Somsanouk. Pour ces raisons, je décidai de me concentrer surtout sur l'observation participante, et les découvertes que je fis m'entraînèrent vers l'adoption d'une approche comparative : c'est-à-dire observer si ailleurs qu'au Laos la situation des personnes atteintes de la lèpre est semblable ou différente. Étant donné la proximité du Cambodge

et mes connaissances de certains Cambodgiens (cela grâce à l'Association X), je décidai de réaliser une étude comparative de ces deux pays voisins.

Au Cambodge, vers la mi-décembre 2011, je visitai le village de Tran situé dans la province de Kampong Cham. Environ 20 personnes sont atteintes de la lèpre pour une population de 258 familles, sachant qu'une famille est composée en moyenne d'un père, une mère, et un à trois enfants. Je rencontrai certaines familles de patients et leur posai quelques questions. Cependant, comme dans les « villages de lépreux » du Laos, quelques personnes âgées vivent seules ou en couple (voir illustrations, annexe II, p.176).

Au Laos, je rencontrai aussi d'autres villageois en compagnie d'une équipe dont la fonction était de dépister les nouveaux cas de lèpre. Ainsi, durant une semaine (début du mois de novembre 2011) nous partîmes ensemble dans quatre villages de la province de Bolikhamxay (villages A, B, C et D). L'équipe était composée d'un dermatologue spécialement formé en léprologie, deux infirmières et un chauffeur. Tous trois faisaient partie de la section de léprologie du Département de dermatologie, à Vientiane. L'autre membre de l'équipe était un dermatologue de l'hôpital général de Bolikhamxay.

Au Cambodge, j'accompagnai l'équipe chargée du suivi (santé et remboursement de prêt) des patients déjà traités dans le centre de lépreux de Kien Khleang, à Phnom Penh. Nous partîmes aussi pour une semaine au milieu du mois de décembre 2011. L'équipe était composée d'un chauffeur, d'un dermatologue spécialisé en léprologie, d'un responsable de projet ayant des connaissances de base en léprologie et du sous-directeur du centre de Kien Khleang. Nous visitâmes des familles d'ex-patients qui provenaient de villages situés dans les provinces de Kampong Cham, Kratié et Ratanakiri (villages E, F, G, H, I, J, K et L).

Je visitai le village M en compagnie de l'Association X, durant l'exécution de projets humanitaires. Nous discutâmes, mangeâmes et logeâmes avec les villageois. Nous restâmes quatre jours dans le village M au début du mois de décembre 2011. Cette expérience donna un aperçu général des conditions de vie des villageois. L'équipe était constituée, d'un chauffeur, de deux Canadiens et de deux Cambodgiens, tous membres de l'Association X (à l'exception du chauffeur).

2. Méthode de recherche et réflexivité

Tout au long de l'étude de terrain, deux méthodes de recherche furent utilisées : l'observation participante et quelques interviews dirigées et semi-structurées. Comme expliqué plus haut, se rendre au Cambodge et adopter une approche comparative résultaient des découvertes que je fis au Laos en ce qui concerne les conditions de vie des personnes atteintes de la lèpre. En effet, je voulu analyser si dans un autre pays que le Laos (pour qui l'OMS considère que la lèpre n'est plus un problème de santé publique) les personnes ayant la lèpre (patients actuels ou ex-patients) vivaient ou non dans les mêmes conditions de pauvreté et si elles recevaient ou non le même type d'assistance qu'au Laos. Le Cambodge sembla être un pays approprié, étant donné sa proximité avec le Laos et le fait que je disposais de quelques contacts cambodgiens (membres de l'Association X). Par conséquent, j'utilisais une approche comparative entre les villageois atteints de la lèpre du Laos et du Cambodge.

Je me concentrais surtout sur l'observation participante, en prenant discrètement quelques notes ici et là, dans les villes, villages, et institutions. Chaque visite ou rencontre était une occasion de discuter avec des personnes locales et de poser quelques questions sur la lèpre, la signification d'un mot, leurs conditions de vie ou les difficultés qu'ils

rencontrent à cause de leur maladie. Les interactions se faisaient autant avec les personnes atteintes de la lèpre que celles n'ayant pas la maladie.

Au village de Nam Leum (Laos), je rencontrai individuellement une vingtaine de personnes atteintes de la lèpre à qui je posai quelques questions. Ce furent des interviews dirigées, à l'exception de quelques unes que j'eus effectuées le deuxième jour de ma présence dans le village. D'autres interactions furent des discussions avec des villageois adultes et enfants, cela malgré l'absence de la langue (nous parvenions à nous comprendre par l'usage de gestes ou de quelques mots dont j'avais connaissance).

Lors de ma visite des villages dans la province de Bolikhamxay (Laos) avec l'équipe de dépistage, je n'interagissais pas directement avec les villageois. J'offris à plusieurs patients des friandises, et je posai quelques questions au médecin. Je discutais souvent avec l'une des infirmières qui parlait un peu l'anglais. Il arrivait que je lui pose quelques questions ou qu'elle me fasse quelques remarques sur le comportement de certaines personnes, ce qui attirait davantage mon attention.

Au Cambodge, plusieurs employés de CIOMAL maîtrisaient l'anglais ou du moins ils avaient une base suffisante de la langue. Je réalisai une interview de groupe au centre de Kien Khleang, cela avec six patients (quatre hommes et deux femmes). Durant cette interview, j'étais accompagnée de l'un des employés du centre, ce qui permit aux patients de se sentir plus à l'aise de parler de leur maladie et de leur condition de vie présente. L'ambiance semblait détendue et il arrivait que certains fassent des plaisanteries faisant rire l'ensemble du groupe (voir illustrations, annexe IV p. 199).

Avec l'équipe de travail du Cambodge, lors de nos visites d'ex-patients, je posai quelques questions au responsable de projet. L'observation participante fut au centre de

mon analyse, ce qui n'empêcha pas des discussions avec certains patients. Ces discussions débutaient souvent par la curiosité des villageois et patients qui se demandaient d'où je venais et la raison de ma présence. Lors des rencontres de villageois et d'ex-patients, je portais attention au comportement de l'équipe de travail à l'égard des patients et autres villageois : le processus à suivre avant de se rendre dans le village, comment ils entraient dans le village, les affinités amicales qu'ils entretenaient avec les patients, le temps et la patience pour enseigner la maladie aux autres villageois ou faire prendre conscience aux villageois l'importance des soins individuels, du traitement à suivre ou des opérations chirurgicales à faire.

Les rencontres de villageois dans la province de Kampong Speu (Cambodge) avec quelques membres de l'Association X furent une expérience très enrichissante. En effet, je pus discuter avec plusieurs villageois de diverses tranches d'âge. J'observai aussi comment les villageois vivaient au quotidien. Je restai trois jours dans ce village, et chaque jour me permit de collecter des informations cruciales sur l'impact de la pauvreté dans la vie de tous les jours des villageois.

Technique de recherche et paradigme anthropologique

L'approche de recherche utilisée fut surtout qualitative et inductive. En effet, les données analytiques collectées proviennent d'observations faites sur le terrain et de dialogues avec les personnes locales. De plus, avant la réalisation de l'étude de terrain je ne possédais pas d'hypothèses particulières sur ce qui pourrait être découvert sur le terrain. Cependant, je décidai préalablement d'utiliser un point de vue éthique, c'est-à-dire un rassemblement et une analyse de données (provenant d'individus locaux et de mes observations) réalisés selon mon raisonnement. Cela ne veut pas dire que j'ai la

certitude que mon raisonnement est valide, car comme Barbara D. Miller et al. l'expliquent « *all cultural anthropologists seek to know about culture from multiple perspectives* » (tout anthropologue tente de connaître une culture à partir de multiples perspectives) (2005:35), donc quelques soient les approches utilisées l'on ne saurait dire quelle est la meilleure, la plus appropriée, celle qui se rapproche le plus de la vérité.

Néanmoins, mon choix d'une perspective éthique fut pour deux raisons.

Premièrement, l'incertitude dans le domaine anthropologique quant à savoir si une perspective émiqque est véritablement possible sachant que les concepts ethnographiques utilisés sont eux-mêmes éthiques (Miller et al. 2005:35). Deuxièmement, pour être en mesure de se référer à des rapports descriptifs sur ce que les personnes locales disent et comprennent de leur culture, cela exige non seulement une compréhension minutieuse de la langue mais aussi un investissement important de temps passé sur le terrain : deux éléments que je ne disposais pas dans mon échéancier d'étude de maîtrise.

Dans cette recherche, l'approche comparative utilisée correspond à l'analyse de l'impact de certaines interventions humanitaires sur des villageois laotiens et cambodgiens atteints de la lèpre, c'est-à-dire les bénéficiaires principaux de ces interventions humanitaires. Le Laos et le Cambodge sont des pays de l'Asie du Sud-est pour qui l'OMS décréta en 1998 que la lèpre n'est plus un problème de santé publique. L'approche comparative permettrait (1) de prendre en considération les enjeux de l'intervention humanitaire contre la lèpre sur les villageois laotiens et cambodgiens atteints de la maladie en question, et (2) de voir à la possibilité d'alternatives pouvant contribuer à une assistance plus appropriée des villageois atteints de la maladie.

Identité du chercheur et réaction des participants

Il est important de mentionner que lors de la recherche effectuée au Laos et au Cambodge, je m'identifiais soit en tant qu'étudiante de maîtrise réalisant une étude de terrain, soit en tant que membre (ou représentante) d'une association ou soit en tant que les deux (étudiante et membre). Donc, je ne disposais pas d'une identité fixe pour tous les participants rencontrés sur le terrain.

Pour les responsables et membres de l'équipe de dépistage de nouveaux cas de lèpre du Département de dermatologie, bien qu'ils avaient connaissance de mon appartenant à une association humanitaire, à leurs yeux j'étais une étudiante occidentale faisant une recherche sur les personnes atteintes de la lèpre. Il en fut de même pour les responsables et membres de l'équipe chargés du suivi des ex-patients de CIOMAL. Les villageois rencontrés avec les équipes laotiennes et cambodgiennes, ainsi que les patients interviewés au centre de Kien Kheang me connurent seulement en tant qu'étudiante occidentale faisant une recherche.

Pour les habitants du village de Nam Leum (Laos), j'étais avant tout une occidentale faisant partie d'une ONG occidentale. Quand bien même ils avaient connaissance de mon statut d'étudiante, ils m'identifiaient d'abord en fonction de l'Association X, car une année auparavant, l'organisme réalisa un projet humanitaire dans ce village, et les membres présents avaient informés les villageois de mon arrivée. De plus, en faisant cette recherche ethnographique, mon intention était d'une certaine façon, de venir en aide aux personnes atteintes de la lèpre (une intention humanitaire) : contribuer d'une certaine façon aux interventions humanitaires du Département de dermatologie déjà en place. Cependant, ma conceptualisation de la notion d'aider n'était

pas la même que celle de la population locale qui entendait plutôt recevoir une aide plus directe (aide matérielle comme une infrastructure, de l'argent ou des médicaments). Je fis l'erreur de prendre pour acquis que cette forme d'aide (recherche à caractère engagé) serait comprise comme je la comprenais. Ce n'est que progressivement que je réalisai qu'aux yeux des villageois laotiens du village de Nam Leum, la présence d'une personne de l'occident liée à une ONG est comme un prélude à une aide matérielle ou financière à venir.

Le mot « aider » et particulièrement ses sous-entendus en laotien, m'interpela durant ma présence à Luang prabang où M. Tong (chauffeur de motocyclette et de tuk-tuk, pêcheur et commerçant référé par l'Association X) proposa de m'aider en ce qui concerne les moyens de transport, cela surtout pour faciliter mes voyages vers le village de Nam Leum, ce qui nécessitaient l'utilisation d'un bateau ou d'une barque. M. Tong parlait un peu anglais mais pas suffisamment pour m'assister en traduction. Il ne comprenait pas vraiment le sens de ma recherche et croyait que mon objectif était d'apporter des médicaments aux habitants de Nam Leum, jusqu'au jour où je lui expliquai avec plus de précision la raison de ma présence au Laos. Quand j'étais à Luang prabang, il me faisait payer plus cher que le coût normal les voyages de tuk-tuk et de bateau, ainsi que quelques ustensiles que j'eus acheté dans sa boutique familiale la veille de mon départ pour le village de Nam Leum. Ce n'était que quand je décidai de retourner au centre-ville de Luang prabang qu'un des responsables de la clinique de Nam Leum, M. Bounmy, en discussion avec les instituteurs de l'école du village qui prenaient leur pause, me fit remarquer que M. Tong me faisait payer trop chers ses services. Il me proposa de m'accompagner au centre-ville en ajoutant que si j'y allais seule, ce serait

« expensive », mais que si j’y allais avec lui, ce serait « cheap » (c’est-à-dire le même prix que les autres laotiens). La présence occidentale est vue dans ce contexte comme une source de revenu, car l’idée de l’occident a souvent une connotation de richesse, et dans ce sens, la personne occidentale en elle-même incarne une forme d’aide.

Le mot « aider » pourrait être un concept à investiguer. Qu’est-ce que ce mot signifie quand il est mis en relation avec l’individu occidental? Je communiquai sur ce propos avec Dr. Nick Enfield, professeur d’ethnolinguistique, à Radboud University (à Nijmegen, aux Pays-Bas). Ayant eu connaissance de son professionnalisme en langue lao, je lui posai quelques questions sur les significations implicites du mot « aider ». Dr. Enfield m’expliqua que le mot « aider » est souvent compris de la même manière que le mot anglais *help*. Quant au mot anglais *aid*, il a la même signification que le mot utilisé en laotien pour une aide institutionnelle faite sous forme matérielle comme « la construction d’une école, la distribution de médicaments ou le don d’une somme d’argent à un ministère gouvernemental » (échange de courriels, 2012). Il ajouta que généralement quand « un étranger aisé » (l’image que reflète une personne occidentale) parle d’aide, les laotiens ont tendance à supposer que le mot « aider » correspond au mot anglais *aid* et réfère donc à un don d’équipement ou d’argent.

« Lessons from the Field: Gullibility and the Hazards of Money Lending » (1992) de Cindy Hull est un bon exemple de ce que signifie être un occidental pour une population locale non occidentale. Hull explique comment elle et son mari furent naïvement impliqués dans un cercle de générosité dans un petit et pauvre village mexicain. Parce qu’ils se trouvaient dans un environnement où les personnes devaient faire face à une « *obvious poverty* » (pauvreté évidente), et parce que ces personnes

acceptèrent qu'ils s'installent dans leur village, ils se sentirent « *obligated in some sense to villagers* » (d'une certaine façon, obligés aux villageois), ce qui signifiait qu'ils ressentiaient le besoin d'être redevables à l'égard de la générosité des villageois (1992:136). Cependant, certaines personnes à qui ils prêtèrent de l'argent, dont un homme en particulier (Don Gustavo, connu aussi sous le nom de Flojo), leur demandaient régulièrement de l'argent sans rembourser leurs prêts. Cette situation devint plus problématique lorsqu'ils réalisèrent que Don Gustavo utilisait l'argent prêté pour son propre intérêt et non pour subvenir aux besoins de sa famille, comme cela avait été convenu. Dans l'ensemble, le fait même de leur présence dans le village, d'être occidentaux et de posséder quelques biens (une très vieille voiture, radio et machine à écrire portable) suffirent à faire croire aux villageois que Hull et son mari étaient de toute évidence « riches » : après tout, aux yeux des villageois, ils étaient des « gringos » (1992:136).

Il est fort possible que mon identité occidentale ait influencé le comportement des personnes participant à la recherche. De plus, je pense que l'impact fut surtout important chez les villageois de Nam Leum, car il était flagrant qu'ils m'identifiaient par rapport à l'Association X. Cependant, cela ne devrait pas nécessairement porter atteinte à la validité des données recueillies sur le terrain. En effet, les réponses aux questions posées lors d'interviews m'ont semblé être en conformité avec la réalité dans laquelle vivent les villageois atteints de la lèpre au Laos et au Cambodge.

CHAPITRE 3

VILLAGEOIS ATTEINTS DE LA LÈPRE ET INTERVENTION HUMANITAIRE

*In writing against cultures and institutions of fear and domination, the critical thinker falls into a classic double bind [...]. Here one runs the risk of romanticizing human suffering or trivializing its effects on the human spirit, consciousness, and will. [...] I have tried to argue a middle ground, one that acknowledges the destructive signature of poverty and oppression on the individual and the social bodies [...]. The goal of the *moradores* of the Alto do Cruzeiro is not *resistance* but simply *existence*.*

(En écrivant contre les cultures et institutions de peur et de domination, le penseur critique tombe dans une double contrainte classique [...] L'un prend le risque d'idéaliser la souffrance humaine ou de banaliser ses effets sur l'esprit, la conscience et la volonté humaine. [...] J'ai tenté de trouver un terrain d'entente qui reconnaît la signature destructrice de la pauvreté et l'oppression sur les corps individuels et sociaux [...]. Le but des *moradores* de l'Alto do Cruzeiro n'est pas la *résistance* mais simplement l'*existence*.)

(Scheper-Hughes, 1992:533)

À la fin de son livre *Death without Weeping : the Violence of Everyday Life in Brazil* (1992), Nancy Scheper-Hughes précise la situation des habitants de l'Alto do Cruzeiro, un bidonville du nord du Brésil où elle fut activiste et aide-soignante de 1964 à 1966 et de 1982 à 1989. Dans ses dernières remarques, Scheper-Hughes remet en question les notions de « résistance », « *agency* » (ou capacité d'agir), « pouvoir » et d'autres du même registre qui décrivent les acteurs d'une société donnée comme faisant activement et consciemment partie d'un contexte de relations de pouvoir ou de rapports de force. Selon cette perspective, le camp des moins forts (ceux qui sont au bas de la hiérarchie) est représenté par des personnes dotées d'une capacité à lutter pour leurs droits et convictions et désireuses de se rebeller contre le statut d'infériorité qui leur est assigné par ceux qui sont parmi les plus forts. L'ironie est que cette perspective a tendance à justifier l'action d'un groupe ou d'une communauté comme faisant

nécessairement partie de ce contexte de rapports de force. Dans le cas des moins forts, quel que soit l'action de groupe ou de communauté entreprise, il semble que de nombreux anthropologues la décrivent comme une réponse aux forces dominantes, comme une forme de « résistance ». Le risque dont Scheper-Hughes met en garde est celui d'assigner à un groupe ou une communauté que l'on décrit souvent comme « les moins forts », un raisonnement qui n'est autre que celui de l'auteur lui-même, un raisonnement représentant ce groupe ou cette communauté de façon romantique (idéalisée), imaginée.

Voulant s'éloigner du risque de sombrer dans une imagination de la réalité de la population de l'Alto do Cruzeiro, Scheper-Hughes met l'accent sur « l'existence », c'est-à-dire l'état ou l'attitude de la population face à la pauvreté extrême. Dans un tel contexte, les habitants de l'Alto do Cruzeiro vivent la pauvreté comme une fatalité, un fait social qu'ils ne peuvent éviter, cela s'ils font partie du cercle vicieux résultant de la pauvreté de cette ville. Les habitants de l'Alto do Cruzeiro ne luttent pas contre l'autorité et d'autres forces plus dominantes, ils ne se battent pas non plus contre la pauvreté qu'ils subissent tous les jours, mais plutôt, ils vivent cette pauvreté jusqu'à ce qu'elle ait raison d'eux, jusqu'à leur mort certaine.

La citation de Scheper-Hughes rappelle le vécu quotidien de populations souffrant de pauvreté dont l'action réside dans une atmosphère de survie, une atmosphère où l'idée de lutte de pouvoir ne prévaut pas. Cela correspond à une atmosphère que l'on peut observer dans les campagnes (ou villages) du Laos et du Cambodge, quoique culturellement différente de celle de l'Alto do Cruzeiro. Bien que la recherche de ce mémoire concerne en particulier les conditions de vie des personnes atteintes de la lèpre,

il convient de considérer les conditions de vie générales des villageois laotiens et cambodgiens. En effet, les personnes atteintes de la lèpre sont majoritairement issues de villages, et par conséquent, elles font face aux conditions de vie de ces régions.

La pauvreté est flagrante dans plusieurs villages laotiens et cambodgiens, et elle entraîne les villageois concernés dans un rythme de survie qui se caractérise par la nécessité et responsabilité morale de travailler, cela afin de subvenir aux besoins familiaux. Les personnes ayant la lèpre font face aux mêmes conditions de vie que les autres villageois n'ayant pas la maladie. La différence réside surtout dans le fait que leur maladie accroît leur difficulté à subvenir à leurs besoins (incluant ceux de leur famille) que ce ne l'est pour les autres villageois n'ayant pas la lèpre.

Dans ce chapitre, je présente de manière générale les conditions de vie des villageois laotiens et cambodgiens, et plus spécifiquement celles des personnes atteintes de la lèpre. Il faut prendre en note que les personnes atteintes de la lèpre dans « les villages de lépreux » sont soit des patients sous traitement de PCT ou soit des patients ayant terminé leur traitement de PCT (ex-patients)¹¹. La majorité d'entre elles sont d'ex-patients, mais plusieurs d'entre elles ont quelques séquelles liées à leur maladie, des séquelles qui demeurent à vie ; par exemple : pertes de doigts, d'orteils ou de jambes ; infection d'ulcères, insensibilité, faible vision ; ou encore faiblesses et douleurs musculaires. Tous les patients mentionnés dans ce chapitre ont terminé leur traitement de PCT. Ceux interviewés au centre de réhabilitation de Kien Khleang (Phnom Penh, Cambodge) doivent suivre une opération ou des soins spécifiques suite à une

¹¹ Je mets l'accent sur le nom « patient » car je l'utilise à plusieurs reprises dans ce chapitre et ailleurs dans ce mémoire. Indépendamment du contexte dans lequel ce mot est utilisé, il peut s'agir soit d'un patient actuel ou soit d'un ex-patient atteint de la lèpre.

inflammation ou infection de plaies ou d'ulcères, des problèmes de vue ou des faiblesses musculaires, ce qui arrive souvent après le traitement de PCT.

L'analyse présentée dans ce chapitre se base surtout sur des interviews individuelles : une interview de groupe, des discussions et des observations sur le terrain, ainsi que des références d'auteurs. Une première partie, concerne les conditions de vie dans les villages laotiens et cambodgiens, en particulier les villages pauvres (ce que l'on retrouve dans beaucoup de cas au Laos et au Cambodge). Il est également mis en évidence l'importance de la famille qui constitue une unité économique et sociale centrale, en raison de la pauvreté mais aussi des valeurs et principes issus du bouddhisme theravada. Toujours dans cette même section, il est présenté les systèmes de santé laotien et cambodgien, tels que vécus par les villageois, ce qui donne un aperçu des difficultés dont les villageois doivent faire face en ce qui concerne les consultations médicales et le traitement des maladies. Ceci est suivi de deux parties qui concernent les « villages de lépreux » visités dans le cadre la recherche de terrain, de mi-septembre 2011 à fin décembre 2011, au Laos et au Cambodge. Dans cette partie, les informations recueillies de par l'observation participante sont présentées. En troisième partie, l'emphase est mise sur la gestion du programme de contrôle de la lèpre ainsi que les programmes d'aide aux personnes atteintes de la lèpre : les déclarations récurrentes du manque de fond (au Laos) et l'implication de la présence active d'une ONG contre la lèpre (au Cambodge). Ceci est suivi d'une section suggérant une critique du discours de l'OMS à l'égard de la lèpre qui est ancrée dans un objectif « d'élimination » de la lèpre. Ce discours ne se concentre pas essentiellement sur le bien-être des personnes souffrant de la lèpre : les données statistiques sont mises de l'avant et la personne souffrante devient alors « invisible ».

1. Portrait général des villages laotiens et cambodgiens

Comme les autres paysans laotiens et cambodgiens, les personnes atteintes de la lèpre doivent faire face aux difficultés de la vie en campagne qui sont notamment caractérisées par la pauvreté. La plupart des villageois travaillent dans le domaine agricole ou de l'élevage animal. Certains travaillent dans des usines de vêtement, cela en particulier au Cambodge, où le secteur industriel se développa grandement à partir des années 60 (Derks 2008:60). La culture et vente de produits maraîchers ou d'animaux est donc la principale activité des villageois, et dans beaucoup de cas, cette production n'est réalisée que pour la propre subsistance familiale (Bureau of East Asian and Pacific Affairs 2011, 2012).

Les villages sont très différents des villes et comme m'expliquait l'un de mes interprètes du Laos, Mme Pheng, « tout est difficile dans le village...il manque de tout ». Elle faisait particulièrement allusion au « village de lépreux » de Nam Leum, et par « manque de tout » elle faisait référence aux difficultés de s'y rendre (par bateau ou petite barque), l'hygiène limitée et l'absence d'électricité, d'eau courante ou potable. En dehors des zones urbaines telles que les centres villes de Vientiane, Luang prabang, ou Savannakhet (au Laos) et de Phnom Penh, Battambang ou Ratanakiri (au Cambodge), les conditions routières des villages sont pour la grande majorité plus que déplorables. D'une part, il s'agit de la qualité des routes parsemées d'innombrables nids-de-poule formés essentiellement par les pluies diluviennes des périodes de moussons, et d'autre part, les constructions rudimentaires des routes. À quelques reprises, durant les voyages que je fis en autobus, je pus voir des villageois construire eux-mêmes leur propre route par l'usage de simples matériaux de base. Ing-Britt Trankell fait la même remarque dans le cadre de

ses recherches sur les routes du Laos et les implications de celles-ci sur la vie des villageois :

[T]o me it indicated serious problems somewhere in the construction cooperation. [...] An independent investigation by a group of British consultants showed that the technical reasons for the road failure included inferior quality of the road base materials in relation to the specifications set for the project as well as errors in laboratory testing techniques which affected the quality control of construction.

([S]elon moi, il semble qu'il y ait de sérieux problèmes au niveau des coopérations sur la construction. [...] Une recherche indépendante faite par un groupe de conseillers britanniques a démontré que les causes techniques des dégradations de routes comprennent une qualité inférieure des matériaux de bases cela par rapport aux éléments spécifiques du projet ainsi que des erreurs dans les techniques d'évaluations de laboratoire ce qui a eu un impact sur la qualité du contrôle des constructions.)
(1993:4, ma traduction)

L'absence d'entretien des routes s'ajoute aux difficultés de circulation dans les villages. Il s'agit d'une part de l'absence de routes, et d'autre part d'une route construite uniquement à base de terre. Il est souvent possible d'y voir une famille de trois (père, mère et enfant) circulant en motocyclette sur ces routes de terre improvisées, se couvrant constamment le nez, la bouche et les yeux (sauf pour le père qui est en principe le chauffeur du véhicule) afin de se protéger de la poussière qui virevolte à leur passage ou pire, au passage de voitures ou camions (voir illustrations, annexe IV, p.198). L'accès aux villages est d'autant plus compromettant lorsque ceux-ci se trouvent en région montagneuse, comme c'est souvent le cas des groupes de minorité ethnique. Pour se rendre dans un village situé dans la province de Bolikhamxay (centre du Laos) où vivait un groupe ethnique nommé Pong, l'équipe de contrôle chargée du dépistage des nouveaux cas de lèpre que j'accompagnai dut monter en voiture à des hauteurs considérables. Les routes étaient en meilleures conditions qu'elles ne le sont généralement, mais monter à de telles hauteurs sur des routes étroites ne fut pas à l'abri de potentiels dangers. Au Cambodge, j'accompagnai l'équipe de CIOMAL chargée du

suivi de la situation physique et socioéconomique d'ex-patients. Certains patients vivaient dans des villages indigènes notamment dans la province de Ratanakiri (Nord-est du Cambodge). Nous dûmes emprunter des routes de terre de très mauvaises conditions (criblées de trous et de profonds nids-de-poule). De plus, malgré l'excellente performance de la voiture que nous utilisons, nous dûmes poursuivre notre recherche à pieds quand nous arrivâmes au troisième village où vivait l'un des patients à visiter. En effet, l'itinéraire devint très dangereux quand nous arrivâmes à un pont de fortune qui menait à un passage étroit où seule des piétons et chauffeurs de motocyclette pouvaient s'aventurer sans difficulté (voir illustration 4, annexe IV, p.195). Par conséquent, de manière générale, l'accès aux villages laotiens et cambodgiens est limité.

L'absence de commodités adéquates de base, surtout en ce qui concerne la structure des maisons, est aussi une limite dont les villageois laotiens et cambodgiens doivent faire face. En effet, dépendamment de leur situation économique, les maisons sont plus grandes ou plus petites, les plus aisées vivant dans des maisons faites de ciment et de toit en tôle. Les moins nantis se contentent de maisons construites à l'aide de quelques planches de bois, de pailles ou de feuilles de palmier (voir illustrations 1 et 6, annexe IV, p. 196). Ceux qui ont de la chance peuvent construire leur maison sur pilotis, prévenant ainsi les inondations des saisons de pluie qui peuvent ravager de simples maisons de pailles ou de bambou.

L'absence d'eau ou d'eau potable est également un fléau grave et important sévissant dans les villages. Cette situation est grave, car l'eau est une ressource vitale, et elle est nécessaire à l'approvisionnement des animaux, maraîchages et cultures de fruits. Elle favorise l'entretien et la production alimentaire, en particulier durant la saison sèche

où le besoin d'eau est d'autant plus criant. L'eau est aussi un élément considérable en ce qui a trait aux questions d'hygiène qui se caractérisent souvent au Laos et au Cambodge par l'exemple d'hommes, femmes et enfants portant un tissu traditionnel à la taille (pour les hommes) ou le long du corps (pour les femmes), faisant ainsi leur toilette, cela en plein air face à une jarre d'eau située à l'arrière de leur maison. Dans les villages, cette image est souvent visible dans le terrain de familles possédant leur propre puits, ou leur propre jarre qu'elles remplissent d'une eau récupérée à même la toiture de maison (durant la période de pluie), dans un puits du village (s'il y en a, comme ce n'est souvent pas le cas), une rivière, un étang, un puits de fortune, ou un trou d'eau. Ces eaux sont utilisées si elles sont situées à proximité du village. Dans certains cas, les villageois doivent l'acheter à un commerçant qui apporte lui-même l'eau, cela en motocyclette ou à l'aide d'une charrette tirée par un ou deux buffles ou bœufs (voir illustrations 3 et 4, annexe IV, p. 196).

Ce sont là des alternatives face à l'absence d'eau dans les villages, mais quand il s'agit de qualité d'eau, d'autres problèmes tout aussi accablants surgissent. Cela inclus les maladies touchant toutes catégories d'âge et pouvant être fatales pour les jeunes enfants et personnes âgées. Il s'agit de maladies telles que les diarrhées, infections gastriques, hépatites A et maladies de peau (*Le tandem c'est la santé* 2012). L'eau dont beaucoup de villageois s'approvisionnent est une eau polluée parfois d'apparence huileuse et boueuse où les animaux (bœufs ou buffles) boivent et se baignent. Dans un article, *Le tandem c'est la santé* (2012) fait remarquer que les personnes de la campagne ont tendance à consommer les eaux de surface et de marres qu'ils utilisent aussi à des fins de « tâches quotidiennes (toilette, vaisselle, lavage du linge, nettoyage du scooter, etc...)»

ce qui transmet à l'eau des substances chimiques et bactériologiques mettant en réel danger la santé des villageois. Selon l'expérience que j'eus à travers l'Association X, ainsi qu'à travers l'étude de terrain, arriver à une situation si extrême est le résultat d'un besoin d'eau auquel s'ajoute probablement l'ignorance de ce qu'est l'eau polluée et de ses conséquences. Néanmoins, dans la perception des villageois, le véritable problème reste surtout la nécessité de l'eau au quotidien, et donc, la difficulté d'accéder à celle-ci.

L'hygiène précaire caractérise aussi les limites de la vie dans les villages. Par hygiène précaire, j'entends l'accumulation de poussières dans les maisons et lieux publics et l'éparpillement de déchets (surtout des sacs en plastique) dans la nature. *Le tandem c'est la santé* (2012) explique que dans les campagnes cambodgiennes la protection de l'environnement est négligée, ce qui s'avère être un problème important pour la santé des villageois qui contaminent eux-mêmes l'eau dont ils s'approvisionnent : « La plupart des habitants des campagnes jettent leurs déchets dans les rizières et d'autres sources d'eau, polluant ainsi l'eau dont ils dépendent ». Ce sujet sur l'hygiène rappelle une conversation que j'eus avec un jeune laotien d'une trentaine d'années, M. Chan. Il m'expliqua que les personnes de la ville sont parfois réticentes à aller dans les villages. Il précisa que ceci est surtout lié à des questions d'hygiène : « *because people think that it is unclean* » (parce que les gens pensent que ce n'est pas propre). Il ajouta que si les habitants du village appartiennent à un groupe ethnique différent que celui des Lao loum (groupe ethnique dominant du Laos), les personnes des villes sont davantage réticentes. Quelques jours avant la discussion que j'eus avec M. Chan, j'eus rencontré un jeune homme qui travaillait à la réception d'un *guesthouse* (maison d'invités) où je demeurais à Vientiane, *Mixok Guesthouse*. Après que je lui eus dit que je faisais une recherche dans un village, il

me répondit « *it is good to educate them* » (c'est une bonne chose de les éduquer). Je fus surprise de cette réponse et ne compris pas clairement ce que cela signifiait, donc je lui posai la question. Il m'expliqua que c'était important que ces personnes puissent apprendre, qu'elles puissent savoir « comment vivre ». Sa réponse présupposait l'idée que les personnes de la campagne n'étaient pas suffisamment « éduquées » pour vivre décemment, et par conséquent, elles devaient apprendre à vivre de la sorte. Ces deux interactions donnent un aperçu de la façon dont les personnes des villes pourraient percevoir celles des campagnes. Dans ce sens, l'hygiène serait utilisée comme l'une des caractéristiques décrivant le clivage entre la ville et la campagne, entre les citadins et les paysans, ou entre la classe moyenne et celle des plus pauvres. En ayant connaissance de la vie dans les villages, l'on peut comprendre que dans les lieux où la pauvreté est à son comble, peu d'attention est accordée à la propreté de l'environnement, ce qui élargit le contraste avec plusieurs pays occidentaux dont la protection de l'environnement est devenue un enjeu crucial. Quand subvenir aux besoins de base de la famille est au centre des préoccupations, l'hygiène semble devenir un sujet sans grande importance.

L'importance de la famille

Au Laos et au Cambodge comme dans plusieurs autres pays de l'Asie du sud-est, l'agriculture est au centre de l'économie des ménages et fait partie du quotidien des villageois. De manière générale, la famille constitue une unité économique et sociale de base (Trankell 1993:26 ; Ireson-Doolittle et al. 2004:55, Hagood Lee 2006:24). Les terres paysannes sont utilisées à des fins de production agricole particulièrement pour l'élevage animal, la culture itinérante, le labourage et l'horticulture (Hagood Lee 2006:4). La division du travail dans les villages dépend du groupe ethnique de la population

concernée. Par exemple, l'on retrouve l'agriculture féminine surtout dans les communautés autochtones comme c'est le cas des Hmong (peuple des montagnes) où les femmes cultivent activement des pavots à opium, du riz et d'autres aliments faits sur brûlis (Hagood Lee 2006:4 ; Ireson-Doolittle 1996:169).

Bien que les femmes et hommes travaillent tous deux dans le secteur agricole, leurs activités journalières se distinguent surtout selon qu'elles soient productrices ou reproductrices (Hagood Lee 2006:6). Par production, l'on entend toute activité agricole lucrative faite à l'extérieur du foyer familiale, correspondant à la gestion et la disposition des récoltes, cela dans le but de générer un revenu (6). Le travail productif est généralement réalisé par l'homme, mais il est très commun de voir des femmes vendre des fruits, légumes, racines, œufs, viandes, poissons et autres (en particulier des produits de subsistance ou de consommation locale) au marché de commune ou district (5-6).

Le domaine de reproduction concerne en général les femmes des villages, et cela correspond au travail effectué à domicile ou ayant un lien direct avec la maison. Le travail en question consiste à l'entretien de la maison et du terrain où celle-ci se trouve, le soin et l'éducation des enfants, et la préparation des repas (nourrir la famille). Selon Susan Hagood Lee (2006), les spécialistes en développement ont tendance à ne pas reconnaître les activités de reproduction comme une contribution économique, et il en est de même pour l'implication d'un grand nombre de villageoises dans les activités productives (6). Dans le village M de la province de Kampong Speu (Sud-ouest du Cambodge), où quelques membres de l'Association X ainsi que moi-même passâmes trois jours, nous logeâmes chez le chef du village, M. Samroeun. Un soir où deux membres canadiens cuisinaient pour la famille, je m'assis aux côtés de M. Samroeun et

de sa belle-mère Mme Mam.¹² Je demandai à Mme Mam ce qu'elle pensait en général des hommes qui cuisinaient. Elle eut un léger sourire, et pour la mettre plus à l'aise face à cette question, je lui expliquai que dans ma culture, l'on avait tendance à trouver cela étrange. Elle répondit qu'elle pensait que les hommes qui cuisinaient était une bonne chose, car cela aidait beaucoup les femmes, leur permettant ainsi d'avoir un peu de répit. Elle ajouta qu'elle aurait aimé que cela ait lieu à son époque. L'explication de Mme Mam fait prendre conscience de l'importance du travail reproductif des femmes qui demande une énergie considérable au quotidien.

Dans les villages, plusieurs familles combinent les travaux de production et de reproduction, car les activités économiques consistent généralement à « *grow most of their own food an sell any surplus* » (cultiver leur propre nourriture et vendre les surplus), ce que Hagood Lee qualifie de « *home-based economy* » (une économie à domicile) (2006:6, 14). En principe, au Laos et au Cambodge, la production et la reproduction se combinent, car les récoltes sont produites sur le terrain familial et sont éventuellement stockées dans la maison (6). Comme l'explique Peter Meserli et al. (2008), les activités des femmes laotiennes peuvent être aussi variées que celles des hommes comme par exemple, gérer un kiosk (ou petite boutique), s'occuper des enfants ou d'un membre de la famille (par ex., les personnes âgées ou une victime de mine antipersonnel), ou effectuer des travaux saisonniers (98). De plus, il n'est pas rare de voir des femmes travailler dans les rizières ou maraîchages, en portant leur enfant sur le dos.

En Asie du sud-est, le système bilatéral est très prisé (Hagood Lee 2006:14). En effet, les enfants acquièrent une appartenance de lignée familiale autant du côté du père

¹² Deux membres canadiens de l'Association achetèrent plusieurs ingrédients et préparèrent à manger tout au long de notre séjour dans le village, chez M. Samroeun. Cela avait été accepté par toute la famille de M. Samroeun, et il arrivait parfois que d'autres villageois se joignent à nous dans ces moments-là.

que celui de la mère, et bien qu'elles ne possèdent le pouvoir décisionnel dans la famille, les femmes ont tendance à gérer les finances familiales, cela selon les besoins de la famille.

Les parents ont la responsabilité de nourrir et d'éduquer leurs enfants qui leur accordent respect et obéissance. Les plus âgés aident leurs parents à s'occuper des plus jeunes ou à effectuer de simples tâches, comme je pus l'observer dans « le village de lépreux » de Somsanouk (au Laos) où une jeune fille assistait sa mère qui lavait son plus jeune frère à proximité d'un robinet d'eau public (Hagood Lee 2006:24) (voir illustration 2, annexe IV, p.188). Il est aussi possible que les enfants exécutent des tâches plus complexes afin d'aider leur mère à entretenir la maison ou leur père à exécuter leur travaux agricoles (voir illustrations, annexe IV, p.197). Dans le village M de la province de Kampong Speu (Nord-ouest du Cambodge) je portai attention aux enfants de M. Samroeun. Sreyroun était sa fille aînée de 25 ans, Lidia la cadette de 18 ans et Kéo le plus jeune fils de 15 ans. Les enfants avaient pour habitude de se lever tous les jours à cinq heures du matin afin d'aider leurs parents avant de s'adonner à leur activités respectives. Sreyroun et Lidia préparaient à manger (incluant leur repas du jour) avec leur mère. Ensuite, Lidia allait à l'école à bicyclette, et Sreyroun rejoignait quelques amies qui attendaient le « camion-bus » qui les emmenait à l'usine textile où elles travaillaient pour environ 1\$ par jour. Kéo allait chercher de l'eau dans l'étang le plus proche, cela à l'aide d'une charrette tirée par deux bœufs. Ce n'est qu'après avoir porté l'eau au domicile, rempli les jarres et arrosé quelques plantes qu'il allait à l'école (voir illustration 5, annexe IV, p.197).

Certaines familles laotiennes et cambodgiennes sont étendues, mais elles ne sont constituées que de grands-parents, parents (fille et beau-fils) et petits-enfants. Les familles correspondent surtout au système matrilocal ou « uxorilocal » où les jeunes hommes quittent le foyer familial pour vivre au domicile de la famille de leur femme, cela jusqu'à ce qu'ils s'installent dans une autre maison indépendante (Ireson-Doolittle 1996:82 ; Hagood Lee 2006:14). En général, la plus jeune des filles reste vivre dans la maison de ses parents avec son époux et ses enfants ; cela étant une opportunité de prendre soin des parents qui sont alors plus âgés et nécessite une assistance (Trankell 1993:26, Hagood Lee 2006:23). Il arrive parfois que les parents arrangent les mariages de leurs enfants afin de préserver les moyens de subsistance de la famille (Hagood Lee 2006:44-45).

Plus qu'un soutien économique, la famille est inscrite dans une vision morale, une forme de responsabilité dont les principes et valeurs sont issus du Bouddhisme theravada (religion dominante du Laos et du Cambodge). Dans ce sens, la situation de Sreyroun (la fille aînée du chef du village M, M. Samroeun) n'est pas un cas isolé, car travailler dans les usines afin de contribuer au revenu familial est un fait réel qui arrive souvent. Dans certains cas, les jeunes filles quittent le foyer familial et s'installent en milieu urbain afin de travailler dans des usines proche des cités (surtout des usines de vêtement). Cela leur permet de récolter un peu plus de revenus et de contribuer plus adéquatement aux besoins de leur famille qui vit encore en campagne. Il existe des situations où ces jeunes filles adoptent la voie de la prostitution, un secteur qui leur est plus facilement accessible et où elles obtiennent le même salaire ou légèrement moins que ce qu'elles pourraient obtenir en travaillant dans les usines (Derks 2008:99-104).

De plus, il semble que les enfants (jeunes ou adultes) accordent une importance fondamentale à leur responsabilité à l'égard des parents et de la famille en générale. Selon Annuska Derks (2008), au Cambodge, cette importance est liée aux principes et valeurs bouddhistes est associée à la notion de *kūn*, signifiant bonté ou gentillesse (179). Le Bouddhisme theravada valorise le *kūn* ou plus précisément les actes de bienveillance qu'une personne ferait pour autrui. Autrui correspond généralement à une personne dont les fonctions sont hautement respectables telles que les parents, professeurs, chefs ou moines. Les jeunes adultes ont tendance à ressentir une nécessité morale de rendre la pareille à leurs parents pour les soins qu'ils leur fournirent quand ils étaient enfants. Derks présente cela comme des « *debts of merit* » (dettes de mérite) (179). Plusieurs disent qu'il est « *impossible to repay completely* » (impossible de rembourser ou de remettre complètement) la dette de mérite envers les parents, car le « *kūn of parents is so great* » (*kūn* des parents est si grand) (179). Cependant, les cambodgiens font de ce remboursement « *a moral responsibility* » (une responsabilité morale) (179-180). Pour les hommes, « *merit making* » (gagner du mérite) et remettre le mérite aux parents, peut se faire à travers des cérémonies telles que l'ordination monastique durant laquelle les jeunes hommes deviennent temporairement moines. Quant aux jeunes femmes, elles remettent le mérite et gagnent du mérite en soignant leurs parents quand ils sont malades, ou en leurs donnant une partie de leur salaire, comme c'est le cas des femmes des villages qui travaillent dans les villes et envoient régulièrement de l'argent à leurs parents qui demeurent en campagne (182).

Sedara Kim (2011) analyse ces valeurs morales liées au respect et mérite envers autrui comme appartenant à des comportements de « *reciprocal activities* » (d'activités

réiproques) qui n'ont pas forcément lieu entre les membres d'une même famille mais aussi avec d'autres personnes de la communauté (c'est-à-dire d'autres membres d'une même communauté) (166). La notion de *kǎn* est plus qu'une valeur religieuse, elle est « en elle-même une norme et croyance sociale » (167). Dans les villages, il existe deux sortes d'activités de réiprocity : (1) « *generalised reciprocity* » (réiprocity généralisée) qui consiste à un échange d'un individu à un autre sans attention particulière à la valeur de ce que le receveur remet, et (2) « *balanced reciprocity* » (réiprocity mesurée) selon laquelle il est convenu que le receveur remette un bien ayant la même valeur que ce qu'il a reçu (157). Il reste que ces deux modèles de réiprocity supposent l'attente d'un retour, ce qui est au centre même de la signification du mot réiprocity. Cela est d'autant plus compréhensible quand l'on se réfère à une phrase d'un villageois Khmer dont Kim fait mention : « *I have no reliable future; my brother and the villagers are my only hope as persons who will help me if I have an emergency; this is a time when my brother has to help me* » (Je n'ai aucun avenir sur lequel je peux compter ; mon frère et les villageois sont mon seul espoir en tant que personnes qui m'aideront en cas d'urgence ; c'est à ce moment-là que mon frère doit m'aider) (160).

Les analyses des auteurs mentionnées plus hauts, concernent spécifiquement la culture khmère, et Kim précise avoir remarqué ce comportement de réiprocity autant parmi les personnes pauvres que les personnes riches (160). Quant à Hagood Lee, dans un contexte familial, elle considère cette valeur comme une forme de « *family solidarity* » (solidarité familiale), et c'est en particulier dans ce sens que la famille peut être vue comme une « *unit of production* » (unité de production) (Hagood Lee 2006:42). Kim ajoute que c'est surtout l'intrusion « *of a monetised economy* » (d'une économie

monétisée) qui a augmenté les « *self-centred or self-interested me-first attitudes* » (attitudes égocentriques ou de l'intérêt-propre du « moi en premier »), mais elle précise que les activités de réciprocité « traditionnelles » se poursuivent « *in modified form* » (sous une forme modifiée) (2011:161, 168).

Les villages laotiens partagent aussi ces valeurs et principes de solidarité, et c'est ce que Carol Ireson-Doolittle et Geraldine Moreno-Black (2004) expliquent à travers l'idée de « *village unity* » (union de village) (39). Cette expression suppose la présence d'une participation de chacun des villageois à l'organisation de festivals ou cérémonies, ou pour aider des membres de la famille ou d'autres familles qui sont dans le besoin (43-45). Cette expression implique la présence d'une coopération et d'un échange de travail, cela dans un esprit propre aux valeurs et principes bouddhistes. C'est ainsi que la croyance de châtements est mise en évidence. Cela peut correspondre à un « *social abandonment* » (abandon social), c'est-à-dire se retrouver seul sur terre et après la mort, si l'on ne participe pas aux travaux communautaires, ou cela peut faire référence à l'idée de réincarner en animal si l'on n'agit pas correctement envers ses parents (2004:44 ; Derks 2008:182). Un tel raisonnement se base sur des croyances religieuses voulant qu'un châtement s'abatte sur un individu qui ne respecterait pas les principes de vie dictés par une religion en question. Dans le cas présent, il s'agit du Bouddhisme theravada selon lequel ne pas faire preuve de solidarité ou de réciprocité envers autrui aurait pour conséquence une mort spirituelle. Ceci se rapproche de l'argument de Mary Douglas sur l'utilisation des notions de « souillure » ou « saleté » par les religions comme un moyen de contrôler la société (voir chapitre 1, p.31). Comme l'explique Kim, cette forme d'interaction réciproque est « *a means of maintaining social cohesion and morality* » (un

moyen de maintenir une cohésion sociale et une moralité sociale) (2011:167). Par conséquent, d'une certaine façon, il s'agit de « *informal codes of conduct* » (codes de conduites informels) auxquels chacun tente et se sent obligé de se conformer (167).

Richard H. Johns (1979) présente le Bouddhisme theravada de façon plus drastique. Selon lui, le bien-être individuel est avant tout promu par les conduites morales telles qu'exprimées par le Bouddhisme theravada (*satī*) (375). Selon Johns, « *the series of transactions between individuals* » (les séries de transactions entre individus) ne sont réalisées que par intérêt (375). Les dons, précise-t-il, sont important, car ils permettent d'accumuler des mérites que ce soit pour la vie terrestre ou pour une « *a better rebirth* » (une meilleure renaissance) (principe de réincarnation) (376).

Noble Ross Reat (1980) contredit vivement les propos de Johns en accentuant le fait que le Bouddhisme theravada présente l'intérêt individuel comme n'étant que secondaire à l'attention ou aux soins que l'on confère à autrui. Donc, l'emphase est mise sur « *welfare of both not self* » (le bien-être de l'ensemble non de l'individu) (435).

Au Laos et au Cambodge, la famille constitue une unité économique et sociale qui est centrale à sa subsistance. Quand un membre de la famille souffre d'une maladie ou d'une invalidité quelconque l'empêchant de contribuer à la subsistance de l'ensemble de la famille, cela est vécu comme un fléau face auquel des stratégies ou mécanismes de survie sont appliqués. Par mécanismes de survie, j'entends une intensification du travail de la femme ou du mari (si c'est le mari ou la femme qui souffre d'une maladie), l'obligation que les enfants mettent un terme à leur éducation et travaillent (surtout dans l'agriculture ou usine), ou encore une demande d'aide à la famille éloignée, aux voisins ou aux connaissances (voir illustrations 1 et 2, annexe IV, p. 197). Les systèmes de santé

laotien et cambodgien étant particulièrement complexes, il n'est pas garanti qu'une personne malade se rétablisse favorablement, et cela encore moins quand cette personne vient de la campagne (là où l'on recense le plus de familles pauvres).

Les systèmes de santé laotien et cambodgien dans les villages

Comme Karin Wollschlaeger (1995) l'explique, le système de santé cambodgien est toujours en phase de « *rehabilitation* » cela particulièrement suite à la déstabilisation causée par le régime des Khmers Rouges de 1975 à 1979 (569). Comme le fait remarquer Sabine Trannin, il n'y avait que 25 médecins au Cambodge à la fin du régime des Khmers Rouges, alors qu'ils étaient au nombre de 700 en 1975 (2005:30). Pour ce qui est du Laos, il s'agit surtout de subir les soubresauts de la chute de l'union soviétique de 1991 qui mit fin à « la gratuité des soins » (Hours 1997:73).

Que ce soit au Laos ou au Cambodge, la qualité des formations du personnel de santé et du matériel de santé utilisé ainsi que des services offerts aux patients n'est pas des plus satisfaisantes. En effet, Wollschlaeger précise qu'au Cambodge, les textes importants de médecine sont encore écrits en français et que ceux-ci sont adaptés au contexte des pays développés et non à celui des pays du Tiers-Monde, dont le Cambodge fait partie (569). Bernard Hours (1997) mentionne que les infirmiers laotiens sont souvent promus sous la base de « système d'exceptionnelle promotion [dont] les critères de sélection sont négligeables » (73). Il ajoute qu'il arrive que des infirmiers deviennent médecin-assistants ou médecins suite à « quelques compléments d'études », ce qui permet à Hours de conclure que de telles qualifications sont « ambigües » (73).

En plus d'un manque de qualification, les systèmes de santé laotiens et cambodgiens connaissent aussi un manque de matériel de santé et de moyen financier.

Hours précise que de 1990 à 1997, les ressources que l'État laotien accordait au système de santé publique avaient diminuées de 20%, d'où le manque considérable de matériels adaptés (66). En conséquence, les salaires que les médecins reçoivent sont très faibles, et cela les oblige à travailler selon leurs propres moyens, c'est-à-dire dans le secteur privé (gérer leur propre clinique ou pharmacie) (67). Au Cambodge aussi, ce sont les bas salaires qui poussent les médecins et autres praticiens de la santé à trouver des alternatives leur permettant de générer un meilleur revenu (Wollschlaeger 1995:369).

Ce ne sont pas uniquement les praticiens de la santé qui privilégient les services privés, mais la population générale a tendance à favoriser ce secteur plutôt que celui des soins publics. Cela est surtout dû au manque de confiance qu'on lui accorde, car le système public en lui-même est vu comme étant faible, et un contexte où les patients sont divisés selon leur capacité à payer leur traitement (269, 273). Hours propose une explication plus politique et culturelle à l'impopularité des services publics de santé. Selon lui, cela est dû en partie aux campagnes gouvernementales mises en œuvre pour disséminer l'importance de l'hygiène et autres pratiques sanitaires, celles-ci s'étant surtout développées après l'avènement du nouveau gouvernement communiste mis en place par le régime de Pathet Lao en 1975. La « phraséologie » utilisée dans ce genre de campagnes est perçue par la population et surtout les paysans, comme un discours disciplinaire semblable à un discours politique (1997:68). D'autre part, la médecine traditionnelle ou les croyances du « génie » et *pie* (cultes des esprits) sont plus favorablement choisies par les plus pauvres de la population afin de soigner leur maladie, bien que ces processus de guérison ne soient qu'uniquement tolérés par l'État (72).

Pour les paysans vivant dans les villages, l'accès à des soins de santé du secteur public est très complexe. La première difficulté rencontrée est l'insularité des villages désintéressant ou démotivant les médecins et infirmières à se rendre dans ces lieux, et quand ils y vont, ils ne restent pas suffisamment longtemps pour examiner tous les habitants qui requièrent un examen (Cattin 2000:122). Un autre problème lié à l'accessibilité des soins du secteur public est que ce ne sont pas tous les villages qui disposent d'une clinique (soit dans ou à proximité des villages). Se rendre dans les dispensaires ou hôpitaux de district, commune ou centre-ville peut s'avérer être un long voyage, et donc coûteux. De plus, lors d'une interview que j'eus au centre réhabilitation de Kien Khleang (CIOMAL, à Phnom Penh), Dr. Lay m'avoua que beaucoup de villageois ont peur de prendre le bus pour se rendre aux centres villes, ou même les tuk-tuk pour simplement aller au marché. Ils n'ont pas l'habitude de voyager loin de leur village, district ou commune, il en est de même pour plusieurs patients du centre de Kien Khleang :

Yeah, yeah. They [the villagers are] afraid [...] to travel. [...]Every month, we [CIOMAL], for two times in the week-end, collect people who have never went to the market, and have never went to social trip. The first they don't want to go. They don't want... when they go, they don't want to [get off] the tuk-tuk. [They say:] "Oh I can seat in the tuk-tuk, first." Then, long time after, they can. Yes, they have the confidence. Yes. (Dr. Lay)

Il semble y avoir plus d'une seule raison justifiant la tendance des villageois à privilégier les services privés plutôt que les services publics. Cependant, les services privés reviennent à beaucoup plus chers que les services publics, et c'est à ce niveau que la contradiction s'installe. En effet, la recherche de Wim Van Damme et al. (2004) sur le système de santé du Cambodge révèle que suite à une pandémie de dengue survenue dans un village situé dans la province de Banteay Meanchey (Nord-ouest du Cambodge), plusieurs enfants de moins de 15 ans furent gravement atteints et nécessitaient des soins

d'urgence. Le coût moyen des services privés pouvaient s'élever jusqu'à 103\$, et cela ne revenait qu'à une moyenne de 8\$ à 13\$ pour les services publics de santé (275). Au Cambodge, il est possible que le coût des soins faits à l'hôpital soit plus bas pour les plus pauvres, mais je n'eus pas connaissance d'une telle possibilité au Laos.

Wim Van Damme et al. (2004) et Walaiporn Patcharanarumol et al. (2009) considèrent que les dépenses liées aux soins de santé peuvent engendrées « *catastrophic levels of health expenditure* » (des niveaux catastrophiques de dépenses liées à la santé) (2004:273 ; 2009:221). Selon eux, les patients pauvres ou les familles de ceux-ci (en général, cette situation concerne les villageois) se voient dans la nécessité de payer des soins de santé dont les coûts dépassent leurs moyens (2004:274). Face à ces frais de santé exorbitants, deux stratégies sont mises en œuvre : celles que Patcharanarumol et al. décrivent comme « *cost prevention strategies* » (les stratégies permettant d'éviter les coûts) et « *cost management strategies* » (les stratégies de gestion des coûts). La première consiste à ne pas tenter de chercher les traitements offerts par les services publics et privés, cela afin d'éviter les dépenses qui en découlent. Dans ce cas, le traitement est différé et d'autres techniques de guérison nécessitant le moindre ou pas de coûts sont utilisés, tels que la médecine traditionnelle à base de plantes et d'herbes spécifiques (2009:222-223). Plusieurs familles rencontrées par Patcharanarumol et al. dans quatre villages de la province Savannakhet (Sud du Laos) expliquèrent qu'elles n'eurent pas cherché à soigner la personne malade de leur famille dans un dispensaire ou hôpital, parce qu'elles ne voulaient pas faire face aux « *illness cost* » (dépenses liées à la maladie) qui consistent au paiement de la consultation d'un médecin, des médicaments prescrits et du transport à utiliser pour se rendre au point de service de santé (2009:223-224). La

stratégie permettant d'éviter les coûts empêche certes l'accumulation de dépenses, mais les conséquences peuvent être « catastrophiques ». En effet, faute de traitement adéquat, le handicap à vie de la personne malade, voire sa mort sont de fréquentes possibilités (2009:224).

Les stratégies de gestion des coûts sont d'un ordre différent, car les membres de la famille (incluant le patient concerné) décident de faire un traitement et donc de faire face aux dépenses qu'il engendre, cela malgré le fait que la famille concernée ne dispose pas des moyens immédiats pour payer ces dépenses. La notion de gestion réside concrètement dans les mesures mises en œuvre par la famille pour parvenir à payer les frais liés aux soins, et c'est à ce niveau que des conséquences « catastrophiques » peuvent survenir. L'une des mesures correspond à l'utilisation d'argents économisés, ce qui selon Patcharanarumol et al., est une pratique courante au Laos (2009:224). Une autre mesure consiste à la vente de biens que possède la famille. Pour soigner, ne serait-ce qu'une seule personne, une famille peut aller jusqu'à vendre ce qui lui sert de subsistance comme par exemple une rizière, des fruits et légumes ou quelques animaux, c'est-à-dire des moyens de production ou des produits normalement utilisés ou consommés pour leur propre subsistance (Van Damme et al. 2004:274-275 ; Patcharanarumol et al. 2009:224). Une dernière mesure qui semble être des plus populaires est l'emprunt d'argent auprès de membre de la famille ou d'autres villageois, cela sans crédit ni intérêt (2009:224-225 ; 2004:275). Cette forme d'emprunt peut provoquer un endettement sous un long terme ce qui devient un véritable problème pour les familles ayant fait l'emprunt, la plongeant ainsi dans une grande anxiété. Par exemple, dans le village M de la province de Kampong Speu, je rencontrais la famille Bov, constituée uniquement de femmes (une grand-mère,

trois sœurs et trois petites filles). Soigner ne serait-ce qu'une seule personne de la famille est important, car dans son ensemble, la famille constitue une unité économique essentielle à la subsistance de chacun des membres du foyer. C'est le cas de la famille Bov qui emprunta de l'argent à un villageois afin d'être en mesure de payer les coûts de l'opération chirurgicale de l'une des trois sœurs qui eut un accident à la hanche. Suite à son opération, la sœur malade ne put correctement marcher et se retrouva donc handicapée. Par conséquent, il lui fut impossible de reprendre son travail à l'usine. La famille Bov eut pensé, que suite à son opération, la sœur malade aurait été en mesure de travailler ce qui aurait permis de rembourser l'emprunt, mais tel ne fut le cas. À cause du non remboursement de cet emprunt, « le villageois-prêteur » menaça la famille Bov de prendre leur maison en échange, ce qui devint une grande source d'anxiété pour la famille. La famille Bov ne vit que grâce au revenu de la plus jeune des trois sœurs qui travaille présentement à l'usine. La sœur cadette est celle qui est présentement malade et qui ne peut plus travailler en raison de son handicap. Quant à la sœur aînée, elle ne fait que quelques petits travaux agricoles en raison de son âge avancé, ce qui ne rapporte que le strict minimum de subsistance à toute la famille. La famille Bov exprima son inquiétude quant aux menaces que lui infligeait « le villageois-prêteur » (voir illustration 2, annexe IV, p.196). Cet exemple n'est pas un cas isolé, et il remet en question les valeurs liées à la « réciprocité » et « solidarité » des villages se rapportant à la notion khmère de *kĭm* (bonté, gentillesse envers autrui). Dans certains cas, ces valeurs bouddhistes ne sont que purement symboliques ; donc, en pratique, leurs limites se dévoilent. L'exemple de la famille Bov démontre également que Sedara Kim (2011) a certainement raison quand elle souligne le fait que c'est l'introduction aux « new

economic systems » (nouveaux systèmes économique) basés essentiellement sur les profits monétaires, qui changea les normes traditionnelles de réciprocité qui étaient davantage focalisées sur la moralité et la responsabilité d'aider autrui (2011:168).

Il arrive que l'emprunt ait lieu entre un médecin privé et la famille d'un patient. Il peut s'agir d'un troc (échange d'une consultation et d'un traitement contre un animal ou un stock de riz), ou d'un report du paiement à une date ultérieure. Wim Van Damme et al. (2004) expliquent que les familles s'endettent considérablement en repoussant la date de paiement des consultations et traitements, car pour un grand nombre d'entre elles, il est difficile de rembourser les médecins privés, d'autant plus que ceux-ci ont tendance à exiger des intérêts (275). Certains patients laotiens confirent à Patcharanarumol et al. (2009) être constamment rappelés leur obligation de payer leurs frais de santé. Cette forme de pression touche moralement les patients, si bien que certains avouent avoir honte aux yeux des membres de leur famille et d'autres villageois qui, d'une certaine façon, les perçoivent comme étant « irresponsables » (225-226). Je rencontrai ce genre de situation au village L de la province de Ratanakiri (Nord-est du Cambodge) quand j'accompagnai l'équipe chargée de suivre la situation physique et socioéconomique des patients. Certains recevaient un prêt dans le cadre d'un programme de réhabilitation socioéconomique (programme de microcrédit). M. Pol, le responsable des finances, m'expliqua que plusieurs patients ne remboursaient pas leur prêt, cela précisément parce qu'ils l'utilisaient à d'autres fins que ce pourquoi il eut été donné. La stratégie de l'équipe était de revenir à chaque année chez les patients afin de leur faire prendre conscience de l'importance de leur remboursement. Nous rencontrâmes au village de la province de Ratanakiri une femme dont le groupe ethnique se nomme Kreung. Elle ne parla pas la

langue Khmer, mais un voisin fit la traduction. Pipe à la bouche, la femme Kreung défendait vivement son incapacité à rembourser son prêt, ce qui semblait la mettre en colère ou sous la défensive. À ce moment-là, elle fut le centre d'attention de tous les villageois présents (voir illustration 3, annexe IV, p.195).

Les systèmes de santé cambodgien et laotien sont très complexes, et ils le sont d'autant plus pour les villageois, cela notamment en raison de l'insularité des villages et de leur faible niveau économique. Le manque de personnel qualifié et de matériel adéquat, les coûts importants liés aux consultations et traitements sont les difficultés auxquelles doivent faire face les villageois, déjà tant préoccupés par leur situation de pauvreté. C'est dans ce sens que le système de santé des pays en question peut engendrer des conséquences « catastrophiques » sur le niveau de vie des villageois. Les personnes atteintes de la lèpre étant elles aussi des villageois, rencontrent également le même genre de difficultés en termes de consultations et traitements médicaux. De plus, elles doivent accorder plus d'attention à leur santé, car même après le traitement de PCT, il est important qu'elles effectuent des soins individuels, cela tout au long de leur vie.

Tableau 3. - - Mesures simples pour prévenir les infirmités

Soins des pieds	
Fissures et crevasses sèches	Recommandez de baigner les pieds chaque jour (20 minutes) et d'appliquer régulièrement de la vaseline. Conseillez l'usage de chaussures pour protéger les pieds.
Vésicule sur la plante du pied ou entre les orteils	Pansez la vésicule avec une compresse propre. Mettre du coton et un bandage.
Ulcère sans suppuration	Lavez l'ulcère à l'eau et au savon. Recouvrez d'un pansement antiseptique. Conseillez le repos et l'utilisation de chaussures adaptées.
Ulcère avec suppuration	Nettoyez l'ulcère. Appliquez un pansement antiseptique. Conseillez le repos. S'il n'y a pas d'amélioration après 4 semaines, adressez le malade à un centre spécialisé.
Soins des mains	
Plaies de la main au travail, à la cuisine	Nettoyez la plaie et appliquez un pansement propre. Conseillez le repos. Expliquez comment se protéger les mains (gants, ustensiles de cuisine avec manche en bois).
Fissures et crevasses sèches	Recommandez de baigner les mains chaque jour (20 minutes) et d'appliquer régulièrement de la Vaseline.
Soins des yeux	
Œil rouge et douloureux, trouble de la vision, larmoiement et photophobie	Donnez de l'aspirine ou du paracétamol. Administrez des gouttes d'atropine 1% et une pommade corticoïde. Couvrez l'œil d'un pansement. Si possible, conseillez au patient d'aller à l'hôpital.
Lésion de la cornée	Utilisez une pommade antibiotique et couvrez l'œil d'un pansement. Si possible, adressez le malade à un centre spécialisé.

Groupe d'Élimination de la Lèpre. Organisation mondiale de la santé (2000:36-37)

2. Observation participante : « Village de lépreux » au Laos

Nombreux sont les villageois aux prises avec des conditions de pauvreté au quotidien. Selon mes observations du « village de lépreux » de Nam Leum, dans la province de Luang prabang (Nord du Laos), il semble que les personnes atteintes de la lèpre, incluant les membres de leur famille (si elles en ont une) sont ceux qui souffrent davantage des conditions de pauvreté. En effet, en raison de leurs handicaps (perte de doigts, utilisation d'une prothèse de jambe, trouble de la vue ou autres) certaines d'entre

elles ne sont pas en mesure de travailler. Donc, il leur est impossible de générer un revenu ou des produits de subsistance (au moins du riz, des légumes et des fruits). C'est le cas de M. Siengphou qui vit depuis 36 ans dans le village de Nam Leum et qui ne peut travailler parce qu'il est trop âgé et qu'il a été amputé d'une jambe. Sa femme, Mme Sima, est elle aussi trop âgée pour travailler, elle n'a donc pas la force physique nécessaire pour s'adonner au travail agricole. Je les rencontrai chez eux, et M. Bounmy (le second responsable de la clinique du village) m'expliqua qu'il s'agissait de la famille d'une personne atteinte de la lèpre ; la plus pauvre famille du village.

Lors de notre discussion, une autre personne atteinte de la lèpre arriva, Mme Thian, une femme Hmong septuagénaire. Mme Thian ne parle pas laotien et vit seule, sans aucune famille. Elle n'est pas en mesure de travailler dans les champs agricoles étant donné son âge avancé et son invalidité : elle n'a plus de doigts à chacune des mains, et il ne lui reste qu'une infime moitié de son pied droit. Elle recouvre ce pied d'un morceau de tissu, et elle a courbé sa chaussure droite de manière à pouvoir marcher plus confortablement, mais ceci ne l'empêche pas de boiter péniblement. M. Siengphou et sa femme ainsi que Mme Thian sont dans une telle situation de pauvreté qu'ils dépendent de la charité que d'autres villageois peuvent leur donner.

Cette assistance faite par d'autres villageois à l'égard des personnes ayant la lèpre qui sont sans ressource peut être un exemple de ce que Erving Goffman qualifie de « sympathisants » c'est-à-dire des personnes « normales » (non stigmatisées) soutenant celles souffrant de stigmatisation. Au lieu de la stigmatisation, il est question ici de pauvreté s'avérant être un véritable fléau pour les personnes atteintes de la lèpre, sans familles, ni capacité d'autonomie en terme de subsistance. La notion de

« sympathisant » se rapproche de l'idée de « *unity of village* » (union de village) telle que présentée par Carol Ireson-Doolittle et Geraldine Moreno-Black (2004). D'une certaine façon, être « sympathisant » envers les personnes atteintes de la maladie et vivant dans l'extrême besoin, pourrait faire partie de ce principe d'union de village, en considérant le fait particulier que cette union se réalise sous un long terme (c'est-à-dire aussi longtemps que vivront dans le village les personnes atteintes de la lèpre en question).

Cependant, l'on ignore à quel point les villageois souffrant de la lèpre et étant dans le besoin sont supportés par les autres villageois, à savoir si elles doivent en contrepartie offrir un service quelconque. Considérer ceci est intéressant, non pas parce qu'il pourrait y avoir un lien avec l'interprétation de la pensée et du comportement bouddhiste tel que décrit par Richard H. John (et dont je fais mention plus haut au sujet du soutien familial : l'idée d'aider autrui par intérêt, voir p. 103), mais plutôt parce que le chef du village de Nam Leum me fit comprendre lors d'une entrevue que la première assistance dont les villageois (en particulier les personnes ayant la lèpre) auraient besoin est de la nourriture. Il précisa que ce besoin précède celui des médicaments. L'on peut donc comprendre que le besoin de nourriture est criant et que ce besoin s'accroît davantage lorsqu'il s'agit de personnes ayant la lèpre et n'ayant pas la capacité de travailler. Ces personnes dépendent de l'assistance d'autres villageois qui vivent eux-mêmes en situation de pauvreté. Donc, l'on pourrait penser que « la sympathie » ou « la solidarité » envers les villageois atteints de la lèpre sont en quelques sortes une obligation ou une nécessité obligée, cela étant donné leur situation de pauvreté et le fait que l'assistance est exercée sur un long terme.

Le fait que les médicaments sont vendus aux villageois incluant les personnes atteintes de la lèpre attise la remise en question sur la nature de « l'union de village » telle que mentionnée par Ireson-Doolittle et Moreno-Black. Il semble que la situation est telle que les personnes touchées par la lèpre ne voient pas d'autres alternatives que de se procurer des médicaments pour apaiser leur douleur ou faiblesse musculaire. Pour cela, elles se sentent obligées d'acheter des médicaments à la clinique du village, des médicaments qu'elles ne peuvent pas se procurer quand elles n'ont aucune source de revenu. Comme dirait Karin Wollschleager (1995) qui travaillait dans une clinique supervisée par l'ONG « Sisters of Charity » (au Cambodge), ce ne sont pas des médicaments que les patients nécessitent en premier, car ils reviennent continuellement pour qu'on leur prescrive les mêmes médicaments, ce qui ne règle pas leur problème de santé. En réalité, ce dont ils ont besoin avant tout sont des soins et un toit approprié où vivre (569). Pour les villageois de Nam Leum qui sont atteints de la lèpre et demandent des médicaments, ce dont ils ont besoin sont la mise en pratique de soins individuels, mais très peu d'entre eux semblent avoir connaissance de ces soins. Quand je demandai à Mme Home si elle voulait ajouter autre chose à notre entrevue, elle me répondit qu'elle aurait juste une chose à demander : si je pouvais lui acheter des médicaments. Quand je lui demandai de quel genre de médicament il s'agissait, elle ne put clairement expliquer, mais l'un des responsables de la clinique répondit que cela soulageait la douleur. C'était en quelque sorte, un analgésique et ce sont « les responsables » de la clinique qui les vendent aux villageois.

Avant de considérer la vente de médicaments aux plus pauvres comme un acte éthiquement ou moralement scandaleux, il convient de ne pas perdre de vue le contexte

dans lequel ces médicaments sont vendus. La ration de médicaments disponibles dans la clinique est très faible ; les armoires sont quasiment vides et les médicaments qui s'y trouvent sont pour la plupart des dons en provenance des centres villes de Luang prabang ou de Vientiane. La vente des médicaments constitue une source de revenu pour les responsables de la clinique, et c'est dans ce sens un procédé économique pour les villageois acheteurs, qui payent les médicaments moins chers qu'en ville. Je demandai à Dr. Davone, dermatologue à l'hôpital de Luang prabang, si vendre des médicaments dans les villages était une pratique commune. Elle m'expliqua qu'en principe, l'on ne vend pas les médicaments de base aux plus pauvres comme les paracétamols ou antibiotiques (incluant les analgésiques). Cet exemple démontre que « la sympathie » ou « la solidarité » entre villageois a tout de même ses limites. Avec un peu de recul, l'on réalise que la clinique constitue en elle-même une source de revenu, pour les responsables de la clinique.

D'autres personnes que j'interviewai me firent part de leur incapacité à travailler en raison de leur âge avancé et de leur infirmité. À cause de ces complications, elles dépendent complètement de leur famille qui n'est parfois constituée que d'un ou deux enfants adultes ou d'un ou deux enfants adultes et d'un ou deux jeunes petits enfants. Par exemple, Mme Samy vit depuis 35 ans dans le village de Nam Leum, et elle ne peut travailler à cause de ses problèmes de vue. Mme Samy a un fils qui travaille et tente ainsi de subvenir aux besoins de base de la famille, donc elle dépend des moyens de son fils. Un autre exemple est celui de Mme Home qui depuis 38 ans demeure dans le village de Nam Leum. Elle ne peut travailler, car elle ne parvient pas à marcher ni à utiliser ses mains. Quand elle dit ne pas pouvoir marcher, elle fait référence aux faiblesses

musculaires qui peuvent, à long terme, être douloureuses. En ce qui concerne ses mains, ses doigts sont recroquevillés et déformés ce qui, à long terme, les rend inutilisables.

Mme Home a deux filles et deux fils, elle ne vit qu'avec ses deux fils, ses deux filles ayant depuis longtemps quitté le village (voir illustrations 4 et 6, annexe IV, p.189).

D'autres personnes souffrant de la lèpre mentionnèrent qu'elles travaillaient mais devaient parfois interrompre leur journée de travail parce qu'elles se sentaient faibles ou avaient des douleurs musculaires. M. Lord est âgé environ de 70 ans, il se sent souvent faible lors de ses activités agricoles, mais il explique devoir continuer parce qu'il a de jeunes enfants dont il doit s'occuper. M. Shi qui était un ancien soldat de la province de Sayaboury (Nord-ouest du Laos), travaille de temps en temps, mais cela est difficile en raison de son handicap (il n'a plus de doigts aux deux mains). De plus, il s'occupe seul de son fils âgé de 11 ans (voir illustrations 3 et 5, annexe IV, p.189).

Dans le village de Nam Leum et Somsanouk, l'état de santé des personnes ayant la lèpre est désespérant, surtout pour ceux du village de Nam Leum où j'ai eu l'occasion de voir plus attentivement les plaies et handicaps liés à la maladie. Les bandages sur les pieds et les chaussures utilisés ne sont pas adaptés et le risque d'infection est inquiétant. Je rencontrai deux femmes âgées à Nam Leum dont la condition des yeux semblait alarmante. Parmi elles, Mme Sida me demanda de lui faire don de nouvelles lunettes, puisque celles qu'elle avait à ce moment-là (un don qu'elle reçut de Thaïlandais) étaient brisées. Étant donné l'état des yeux de Mme Sida, elle nécessiterait plus que de nouvelles lunettes, y compris des soins faciaux (voir illustration 2, annexe IV, p.189).

M. Sophal, un représentant et sous-directeur de CIOMAL (au Cambodge) expliqua: « *We say leprosy never cures* » (on dit que la lèpre ne guérit

jamais). Il voulut insinuer que l'apprentissage de techniques simples de soins individuels est un élément crucial à la santé du patient, pour que celui-ci n'ait pas à affronter les conséquences physiques pénibles de sa maladie (dégradation de plaies, d'ulcères ou de la vue). Autrement dit, la maladie ne s'arrête pas après le traitement de PCT, et c'est pour cette raison qu'il convient d'appliquer des soins individuels (bain de pieds et de mains ou exercices de pieds et de mains et soin de la vue), tous les jours (voir tableau 3, p.112).

Ce n'est que durant ma présence au Cambodge et surtout suite à mon entretien avec Dr. Sophal que je réalisai la gravité de l'état de santé des villageois de Nam Leum qui sont atteints de la lèpre. Étant donné les conditions des ulcères des personnes atteintes et leur dépendance aux médicaments en période de faiblesse ou douleur musculaire, l'on peut constater qu'ils ne pratiquent pas les techniques de soins individuels à tous les jours, et pire, ils ne semblent pas avoir connaissance de ces techniques.

Le jour que je me rendis au village de Somsanouk, les personnes atteintes de la lèpre semblaient être en meilleure santé que celles rencontrées au village de Nam Leum, mais bien qu'elles paraissaient heureuses des quelques gâteaux et jus que j'apportai, une patiente, suivie d'autres patients se ruèrent vers Dr. Vieng dès notre arrivée, cela afin de lui montrer où elles ressentaient des douleurs de pieds et de jambes. Dr. Vieng porta attention aux deux premières personnes, puis ignora les autres, sans doute parce qu'elle n'était pas disposée à les diagnostiquer ou parce que ce n'était pas le moment propice. Les patients étaient assis sur les bancs de l'hôpital, l'air triste ou inquiet, silencieux et passif comme attendant de voir ce que ma présence occidentale pourrait leur donner. Ce fut d'ailleurs la question primordiale que me posa le responsable de la clinique : « Quelle aide voulez-vous nous donner? » (voir illustrations, annexe IV, p.187)

Selon mes observations, dans les « villages de lépreux » de Nam Leum et Somsanouk, il semble évident que les personnes atteintes de la lèpre requièrent une assistance plus attentive. Ce ne sont pas uniquement des médicaments ou de nouvelles lunettes qu'il leur faudrait, mais bel et bien un enseignement et l'application des techniques de soins individuels et une vérification de leur état de santé par un spécialiste les analysant de façon régulière, et non pas seulement la visite sporadique d'une infirmière ou d'un médecin. Un autre fait que l'on remarque au village de Nam Leum est que les personnes ayant la maladie ne semblent pas avoir connaissance des services spéciaux qui leurs sont gratuitement accordés. Parmi eux sont les offres gratuites de chaussures adaptées à leur handicap et de prothèse de jambe. Ces services sont disponibles à la capitale de Vientiane qui se trouve à 400 km de la province de Luang Prabang, ce qui équivaut à environ dix heures de voyage en autobus. Les patients ne semblent pas être au courant de ces services, car beaucoup auraient grand besoin de nouvelles chaussures ou prothèses de jambes, si bien qu'un de mes collègues de l'Association X (et qui n'était pas non plus au courant de ces services gratuits) fit don d'une prothèse à deux femmes qui le lui demandèrent, cela environ un an avant que je ne sois allée à Nam Leum¹³. Je remarquai aussi un objet artisanal fabriqué par un médecin qui passait environ une ou deux fois tous les deux mois pour assister les patients. Cet objet était une cuillère adaptée aux personnes atteintes de la lèpre n'ayant plus de doigts. Il y avait un document explicatif dans la pièce où les villageois m'avaient installé, et Mme Thian (la femme d'origine Hmong atteinte de la lèpre) me fit une démonstration de

¹³ Durant ma présence au village de Nam Leum, je remarquai que ces prothèses n'avaient pas été données aux personnes à qui elles étaient destinées. L'achat des prothèses avait été mis sous la responsabilité du chef du village. Celui-ci fut succédé par son fils quelques mois avant que je n'aille à Nam Leum.

l'utilisation de cette cuillère (voir illustrations 7 et 8, annexe IV, p.189 ; voir annexe III, p. 186).

De plus, il ne s'agit pas uniquement du fait que les personnes de Nam Leum qui ont la lèpre ne sont pas au courant des services qui leur sont offerts, mais il est aussi question du fait que ces services ne leur sont pas facilement accessibles, cela particulièrement s'il faut que ça soit eux-mêmes qui se procurent ces services. Ceci est un point important qui fait notamment référence aux coûts liés aux soins de santé dans les villages. Étant donné les difficultés économiques des villageois atteints, il est inconcevable qu'ils puissent se rendre eux-mêmes à Vientiane pour avoir accès aux services qui leur sont dus. En effet, cela leur reviendrait à très cher s'il faut recourir à des coûts de transport (allé et retour) qui n'inclut pas uniquement le voyage entre la province de Luang prabang et la province de Vientiane, mais aussi et avant tout le voyage de Nam Leum au centre-ville de Luang prabang qui peut prendre environ deux heures et demi, voire plus, s'il faut prendre une barque et attendre une « voiture-taxi » qui pourrait mener au centre-ville. Il est vrai que le service de santé de Vientiane pour les personnes atteintes de la lèpre est gratuit, mais il n'empêche que l'accès à ces services pour les personnes vivant dans des lieux isolés et dans des conditions de pauvreté extrême est beaucoup plus complexe qu'on ne pourrait le croire. Les services gratuits ont une grande utilité mais encore faudrait-il qu'ils soient accessibles à ceux qui en sont les premiers bénéficiaires.

Les villageois de Nam Leum et de Somsanouk se retrouvent dans un contexte où l'assistance la plus efficace face aux difficultés causées par leur maladie provient d'eux-mêmes ainsi que des membres de leur famille et d'autres villageois. Cette assistance, ce soutien correspond à un ensemble de stratégies d'adaptation développées en raison de

l'absence d'assistance humanitaire du gouvernement ou d'ONG aux villageois atteints de la lèpre et vivant dans des conditions d'extrême pauvreté. Ainsi, l'intervention humanitaire est sujette à questionnement : que peut-on conclure quand les services destinés aux personnes atteintes de la maladie leurs sont inaccessibles? Que dire de l'impuissance des autorités gouvernementales face à la pauvreté qui déstabilise davantage les patients atteints de la lèpre? Surtout, comment expliquer le peu d'information sur la lèpre qu'ont les personnes qui en sont affectées (en particulier les connaissances des soins individuels)? Finalement, où réside la morale se rattachant à l'humanité quand une intervention faite au nom de l'humanité ne porte pas fruit? Je tente de répondre à cette problématique, dans la partie 4 de ce chapitre (*Le slogan « nous n'avons pas assez d'argent » au Laos*).

3. Observation participante : « Village de lépreux » au Cambodge

Les personnes atteintes de la lèpre du village de Tran, dans la province de Kampong Cham (Cambodge) vivent aussi dans des conditions de pauvreté, mais leur organisation semble très différente de celle du village de Nam Leum (Laos), ce qui m'amène à croire que leur niveau de pauvreté est moins alarmant que celui de Nam Leum. Grâce aux programmes socioéconomiques mis en œuvre par CIOMAL, les personnes atteintes de la lèpre ont la capacité de reprendre leurs activités paysannes, une fois leur traitement terminé au sein du centre de réhabilitation de Kien Khleang, à Phnom Penh.

Ces programmes comprennent deux volets. Premièrement, l'offre de microcrédits correspondant à un prêt de 100US\$ à 250US\$ (selon les besoins que requièrent l'activité subventionnée) remboursable sans intérêt au bout de deux ans (CIOMAL 2012:14). Les microcrédits aident les personnes atteintes de la lèpre à travailler et donc générer un revenu à travers un élevage d'animaux (surtout l'élevage de porcs ou de poules), un terrain agricole (pour la production de fruits ou légumes), une boutique d'aliments et autres produits, une entreprise de recyclage, un service privé de « motocyclette-taxi », un garage de réparation de motocyclette, un ensemble d'équipement de pêche, ou outils de forgeron. Le deuxième volet correspond à l'offre de stages de formation en couture, mécanique automobile ou autre. En plus de ces programmes, l'éducation (primaire et secondaire) des enfants de certaines personnes atteintes de la lèpre est aussi prise en charge par CIOMAL. Il s'agit de don de matériels scolaires, d'uniformes, du paiement des frais liés à l'éducation et la nourriture des enfants (CIOMAL 2012:16). Grâce à l'ensemble de ces programmes socioéconomique, la plupart des ex-patients atteints de la lèpre du village de Tran vivent dans des conditions de vie décentes où ils peuvent travailler et subvenir au besoin de leur famille.

La première famille que je rencontrai était un couple ayant tous deux la lèpre, M. et Mme Savary. M. Savary quitta son village natal ainsi que la femme avec qui il vivait à ce moment-là, cela en raison de l'exclusion qu'il subissait des autres villageois, y compris de sa famille. Il reçut un prêt de 100\$ de la part de CIOMAL qu'il percevait par mois sur une période de un an. Ce prêt avait pour objectif de l'aider à développer un élevage de porcs, cela afin qu'il puisse reprendre en main sa vie économique. Il se maria avec une patiente atteinte de la lèpre et s'installa au village de Tran où il travailla dans

l'élevage de porcs, avec l'aide de sa femme. Peu après, ils eurent un garçon et se construisirent une maison convenable grâce aux bénéfices qu'ils obtinrent au moyen de leur élevage de porcs. Présentement, ils parviennent progressivement à rembourser leur prêt, cela en fonction des bénéfices qu'ils récoltent. De plus, ils font d'autres activités contribuant à acquérir davantage de subsistance. En effet, lors de notre visite, ils préparaient des stocks de riz afin de les vendre à de potentiels acheteurs. Pour ce qui est de leur santé, ils dirent se sentir bien et effectuer tous les jours (en particulier le soir) leurs soins individuels (voir illustrations 1 et 2, annexe IV, p.192).

Non loin de chez M. et Mme Savary, je rencontrai une autre famille (un couple) dont le mari, M. Maly, était âgé de 74 ans et vivait dans le village de Tran depuis une vingtaine d'années. C'est le gouvernement qui l'obligea à s'installer au village de Tran. Avec sa femme, M. Maly gère une petite boutique offrant quelques produits alimentaires et ménagers aux villageois. Grâce à un prêt donné par CIOMAL, ils purent ouvrir cette boutique avec laquelle ils tentent de faire des profits. Ils remboursent leur prêt progressivement, cela en fonction de leurs bénéfices, mais M. Maly avoua que cela est difficile, car peu de villageois achètent leurs produits. Les villageois ont tendance à avoir leur propre source de subsistance (surtout à travers l'agriculture). Le responsable des finances qui m'accompagnait dans cette visite du village de Tran, M. Pol, m'expliqua qu'il est délicat de savoir si une micro-industrie mise sur pieds répond vraiment aux besoins des villageois (y a-t-il vraiment une demande?). Si tel n'est pas le cas, il devient difficile pour les propriétaires de l'entreprise de réaliser des profits (voir illustration 3, annexe IV, p.192).

Une autre famille fait aussi partie d'un programme microcrédit : une femme et homme d'une soixantaine d'années, M. et Mme Korn. Ce couple reçut un prêt pour la mise en place d'un dépôt de collecte de plastiques et de fers (pour le recyclage). Grâce à cette collecte, ils parviennent à générer du revenu. M. et Mme Korn ont deux fils. L'un travaille en ville et l'autre étudie aux États-Unis. Ceux-ci sont parvenus à ce niveau grâce au centre de CIOMAL qui a financé leurs études et au microcrédit de leurs parents (voir illustration 4, annexe IV, p.192). M. Pol me mentionna qu'il espérait que les enfants, surtout celui qui étudiait aux États-Unis, n'aient pas oublié leurs parents et les personnes atteintes de la lèpre du village Tran. Il a espoir qu'ils s'impliquent pour promouvoir une meilleure condition de vie pour les villageois. Il arrive que certaines personnes dont l'éducation était soutenue par CIOMAL participent à des sessions d'information afin de renseigner d'autres patients sur les bénéfices d'un tel programme. Ce fut le cas en 2011-2012 de quatre étudiants (CIOMAL 2012:16).

Les familles présentées ci-dessus font toutes partie d'un programme de microcrédit qui leur permet de réintégrer une vie sociale et économique convenable. Cependant, il y a des personnes qui vivent dans des situations plus complexes. C'est le cas par exemple d'une famille dont la mère, s'occupe seule de ses six enfants (voir illustration 5, annexe IV, p.192). Son époux qui est un ex-patient lépreux souffre d'un problème mental, donc l'ensemble de la famille dépend de la mère. Afin de dépanner cette famille, CIOMAL donne 20kg de riz par mois et finance l'éducation des enfants (achat de livres, d'uniformes et paiement d'autres frais scolaires). Auparavant, des donateurs coréens finançaient l'éducation des enfants, mais ce mandat prit fin, et ce fut pour cette raison que CIOMAL prit en charge la famille. M. Pol accentua le fait qu'il

s'agissait d'une aide donnée à la famille jusqu'à ce que les enfants soient en mesure de travailler et d'aider leurs parents. Donc, l'idée est de faire en sorte qu'ils ne soient pas dépendants de l'aide humanitaire qui leur est accordée, mais qu'ils acquièrent éventuellement une certaine autosuffisance ; et dans cet exemple, l'éducation joue un rôle clé.

Un autre exemple de famille d'ex-patients atteints de la lèpre : un couple de personnes âgées (voir illustration 6, annexe IV, p.192). Tous deux sont d'ex-patients atteints de la lèpre n'ayant aucune famille, et ils sont de ce fait sans aucun moyen de subsistance. En raison de leur âge, il leur est impossible de travailler. D'un air attristé, M. Pol précisa que ce genre de cas était désolant. Il ajouta « *but what can we do?* » (mais que pouvons-nous faire?), faisant comprendre que CIOMAL se devait d'aider d'une certaine façon, car « *they have nothing* » (ils n'ont rien). Il fit comprendre que c'était pour cette raison que CIOMAL leur faisait don d'un sac de 20kg de riz. Il expliqua également que pour l'instant, le don de riz était présent, mais qu'ils (CIOMAL) ne savent ce qu'il adviendra de ce couple à la fin du mandat. Ils doivent par conséquent trouver des donateurs.

Ces exemples de familles témoignent de l'efficacité de l'intervention humanitaire de CIOMAL. En effet, elles sont inscrites dans des programmes d'aide pouvant concrètement permettre leur réhabilitation sociale et économique. Ainsi, les exemples des familles du village de Tran sont un précédent dans l'arène humanitaire vouée à l'assistance des personnes atteintes de la lèpre. Ce qu'il est aussi important de considérer est la réalisation de répertoires que CIOMAL prend soin de mettre à jour afin de demeurer en contact avec les ex-patients et voir comment ils se développent grâce au

programme d'aide qui leur ont été offerts. Garder contact avec les ex-patients est parallèlement pris en considération (1) parce que certains donateurs exigent un suivi (une condition ou une contrepartie liée à leur don) et (2) parce qu'un prêt remis dans le cadre d'un microcrédit doit être remboursé au bout de deux ans.

M. Pol m'expliqua qu'il arrive souvent que les familles ne remboursent pas leur prêt. Comme Sabine Trannin le précise, depuis 1990, plusieurs ONG au Cambodge adoptent le microcrédit afin de donner « aux plus démunis les moyens de leur propre développement » (47, 48). Étant donné l'absence de banque classique dans les nombreuses régions rurales du pays, ce sont les ONG elles-mêmes qui jouent le rôle de celles-ci (47). L'objectif des programmes de microcrédit est d'aider les personnes à faible revenu « à lancer leurs activités ou développer leurs affaires » (47). Trannin ajoute que les programmes de microcrédit au Cambodge ne sont utiles que si l'argent donné sert réellement à réaliser une activité permettant de générer un revenu (55). C'est là que se situent beaucoup (mais pas la majorité) des patients intégrés au programmes de microcrédit de CIOMAL. En effet, M. Pol m'expliqua que les plus grandes difficultés sont (1) de trouver une activité qui est vraiment créatrice de revenu dans le village du patient, et (2) de s'assurer que le patient utilise son prêt pour la réalisation de cette activité. Par exemple, un patient peut ouvrir un magasin dans son village, mais il se peut que les villageois n'achètent pas ses produits pour diverses raisons (à cause des tabous liés à sa maladie ou d'incapacité financière). Autre exemple que nous vîmes dans quelques villages, les patients utilisaient leurs prêts pour la construction de leur maison, ou pour l'achat de produits de subsistance tel que le riz. Quand cela « ne fonctionne

pas », les ex-patients « rembours[ent] mal » ou ne remboursent pas du tout¹⁴. Face à ce problème, CIOMAL se retrouve impuissant et dans l'obligation de rappeler régulièrement aux patients l'importance de son remboursement qui demeure sans frais d'intérêt. En conséquence, à travers ses programmes de microcrédit, l'intervention humanitaire de CIOMAL est à double tranchant. C'est-à-dire qu'elle peut être autant bénéfique que nuisible aux personnes atteintes de la lèpre : certaines développent des affaires créatrices de revenu (autosuffisance et bonne capacité de remboursement), d'autres rencontrent des difficultés à vivre des affaires dont elles sont responsables (difficile autosuffisance et faible capacité de remboursement), et d'autres ne participent à aucune affaire découlant du programme de microcrédit (très difficile autosuffisance, incapacité de remboursement).

Au Cambodge, la situation semble plus satisfaisante qu'elle ne l'est au Laos. La différence cruciale est (1) la présence d'une ONG luttant activement contre la lèpre, (2) et l'existence de programmes socioéconomiques. Le bien-être des personnes atteintes n'est pas entièrement garanti puisqu'il y a aussi des personnes qui sont sans ressource dans le village de Tran, comme Mme Choeun, une femme âgée qui vit seule et travaille par ses propres moyens pour subvenir à ses besoins (donc, les rations de riz ne suffisent pas), (voir illustration 7, annexe IV, p. 192). Comme me le fit remarquer l'un des représentants de CIOMAL, il est vrai que les ONG multilatérales (pourvoyeurs de fonds) exigent que les programmes génèrent une autosuffisance des bénéficiaires de l'aide humanitaire, que les patients ne soient pas dépendants des dons. Cependant, dans certains cas (par ex., l'ex-patient n'ayant pas de famille et étant trop âgé pour travailler), l'autosuffisance est

¹⁴ Entre guillemets sont les termes utilisés par Sabine Trannin concernant les ONG dont les programmes de microcrédit sont inefficaces (2005:55).

impossible. Le chemin est long avant de pouvoir un jour atteindre un niveau stable d'autosuffisance. Il faut aussi prendre en considération que la majorité des ex-patients rencontrés dans le village de Tran ne sont pas dans la même situation que Mme Choeun, et vivent plus ou moins décemment grâce à l'intervention de CIOMAL.

4. Le slogan « nous n'avons pas assez d'argent » au Laos

Lors de ma première visite avec les représentants du Département de dermatologie de Vientiane au Laos, Dr. Vieng et Dr. Leng, je fus surprise quand ils m'expliquèrent qu'ils ne recevaient aucun soutien financier des ONG contre la lèpre qui les aidaient quelques années avant. L'absence d'argent est, en quelque sorte, au centre des difficultés du département mais aussi de la gestion du programme national de lutte contre la lèpre (NLCP). Les responsables du département m'expliquèrent qu'ils ne recevaient que la PCT mais aucun autre soutien pour l'assistance des personnes atteintes de la lèpre, c'est-à-dire ce dont ils ont le plus besoin. Surprise d'une telle confiance, je leur demandai s'ils connaissaient la raison pour laquelle le département ne recevait plus de support financier, ils baissèrent les yeux d'un air soucieux en me répondant « *we do not know* » (nous ne savons pas). Ce fut là un point sensible dont ils ne parvenaient ou peut-être dont ils ne devaient pas me parler. Je ne comprenais pas comment une ONG aussi connue que the Netherlands Leprosy Relief (NLR) aurait « abandonné » (car ceci m'était exprimé comme un abandon) le Laos incluant les personnes souffrant de la lèpre du pays.

Éprise de l'importance d'obtenir une réponse plus élaborée sur la question dont la seule réponse que j'eus jusqu'alors fut « *we do not know* », je décidai de contacter directement NLR et de leur poser la question, à savoir, non pas pourquoi ils n'exercent plus leur fonction au Laos, mais plutôt s'ils exécutaient des projets quelconque au Laos.

Leur réponse fut des plus surprenantes¹⁵. L'un des représentants des pays de la région du Mékong m'expliqua par courriel que NLR œuvrait au Laos depuis 1979 et que de 1990 à 2010, l'organisation soutenait le National Leprosy Control Program (NLCP) du Laos à travers le Département de dermatologie. Le représentant ajouta que NLR se concentrait maintenant sur « *physical and social rehabilitation* » (la réhabilitation physique et sociale) des personnes atteintes de la lèpre qui « *remained physically disabled by leprosy* » (ont des infirmités dues à leur maladie). De plus, je compris que NLR ne travaillaient plus en collaboration avec le Département de dermatologie, mais avec deux autres ONG Peerke Donders Stichting (PDS) et Cooperative Orthotic and Prosthetic Enterprises (COPE) qui intervenaient aussi au Centre de réhabilitation (pour personnes handicapées, en particulier les victimes de mine antipersonnel) situé à Vientiane. Le responsable ajouta que NLR supportait les personnes atteintes de la lèpre grâce au soutien financier de PDS et COPE, cela à deux niveaux : (1) développement socioéconomique et communautaire dans un « village de lépreux » (San Souvilay), et (2) le programme COPE CONNECT dont l'objectif était de rendre les services de réhabilitation physique plus accessibles aux personnes concernées incluant les personnes atteintes de la lèpre, cela grâce à un programme d'assurance nationale.

Suite à l'interaction avec NLR, je compris que l'organisation poursuivait ses activités au Laos, mais avec d'autres organisations et non directement avec des institutions gouvernementales comme cela avait été le cas de 1990 à 2010, avec le Département de dermatologie. Dr. Vieng et Dr. Leng voulurent dire qu'ils ne recevaient plus de soutien financier de la part de NLR et non pas que le NLR n'œuvrait plus dans le pays. Quant à la raison de la fin de leur coopération avec le Département de

¹⁵ Discussion électronique.

dermatologie, je n'eus pas d'explication précise, mais que quelques détails qui, quand réunis, donnent un sens à cette fin de coopération. Quelques mois avant mon arrivée au Laos, je communiquai avec The Leprosy Unit (du Royal Tropical Institute) situé aux Pays-Bas et étant une unité de recherche subventionnée par NLR. Le représentant à qui je m'adressai avait travaillé quelques mois au Laos, et sa fonction avait consisté plus précisément à mettre à jour l'évaluation d'un accord de cinq ans entre le Ministère de la santé du Laos (MOH) et NLR. Il me dit brièvement ne pas être au courant de la fin du processus et des discussions ayant eu cours pour cet accord. Il finit par me recommander d'effectuer ma recherche dans un autre pays, car précisa-t-il, « *Laos is a low [leprosy] endemic country with a complicated administrative background. Possibly NLR could advise you as well* » (Le Laos est un pays dont le niveau endémique [de la lèpre] est bas et dont le passé administratif est compliqué. NLR pourrons également vous conseiller). Cette remarque est d'autant plus intéressante parce qu'elle met l'accent sur deux points importants. D'une part, le fait que le Laos soit décrit comme un pays pour qui la lèpre n'est plus un problème de santé publique, nous ramène au sujet présenté plus haut sur la méthode de l'OMS en ce qui concerne l'élimination de la lèpre. Dire que le Laos n'est plus endémique est comme supposer que la situation des personnes atteintes est sans grande importance. Or, les personnes atteintes de la lèpre que je rencontrai au Laos font face à des conditions de pauvreté qu'elles vivent difficilement à cause des répercussions de leur maladie. Hormis quelques paysans atteints de la lèpre que je rencontrai dans leur village d'origine et qui vivaient avec les membres de leur famille (une dans le district de Pakading et deux dans le district de Bolikhan, province de Bolikhamxay), la plupart

d'entre eux vivaient dans des conditions d'extrême pauvreté et loin de leur famille et village d'origine.

L'autre point important que soulève le représentant de The Leprosy Unit est l'existence d'une administration ayant « *a complicated [...] background* » (un passé compliqué). Cette déclaration est importante, car elle concerne l'aspect institutionnel central pouvant influencer la vie des personnes atteintes de la lèpre ; à savoir une institution gouvernementale agissant directement avec les patients. Il s'agit de la section chargée de dépister les nouveaux cas de lèpre et de fournir les soins et services aux patients et cela conformément au National Leprosy Control Program (NLCP) établi entre le gouvernement laotien (à travers le Ministère de la santé) et l'OMS. Il s'agit aussi du Département de dermatologie qui est, en principe, en première ligne pour s'assurer du bon cheminement du NLCP. Autrement dit, l'aspect institutionnel en question correspond à une branche administrative dont l'objectif premier est, en principe, de s'assurer du bien-être des patients. Elle constitue en elle-même « une technologie de gouvernance » mise en œuvre par le gouvernement laotien, cela en fonction du sentiment moral de venir en aide aux personnes atteintes de la lèpre. Ce sentiment moral lui aurait certainement été transmis à travers les léproseries installées dans le pays durant la période coloniale où l'assistance des « lépreux » était une obligation stipulée par le Décret du 11 décembre 1928 (articles 6 et 9). La question est de savoir si la gouvernance de cette branche administrative est mise en œuvre de façon appropriée, c'est-à-dire dans un objectif premier d'assister les patients le mieux que possible, et cela sans déroger à cette responsabilité.

Le jour de ma première rencontre du Département de dermatologie, Dr. Vieng me fit visiter le bâtiment dédié au traitement des personnes atteintes de la lèpre. Cela faisait presque un an que la construction de cette partie du centre avait été rénovée, une construction subventionnée par une ONG étrangère, dont le nom ni l'origine ne me furent transmis. L'édifice présentait déjà des traces de fissures, de moisissures, et d'écoulements d'eau sur les murs, sans oublier les quelques plafonds brisés. Dr. Vieng m'expliqua que les dons obtenus eurent été malencontreusement utilisés, car seul le strict minimum eut été utilisé pour la construction du centre, le reste des fonds ayant été distribués parmi les hauts fonctionnaires concernés. L'enjeu, selon Dr. Vieng, était de trouver les moyens de faire les travaux (réparations) avant que les donateurs ne viennent examiner les lieux. Cela requérait donc des frais, une somme d'argent qu'ils n'avaient pas. Après cette rencontre, j'eus une conversation avec l'une de mes interprètes, Mme Pheng, qui m'accompagna à cette première rencontre au Département de dermatologie. Quand nous fûmes dans sa voiture, elle me dit que les choses se passaient comme cela au Laos, qu'il y avait toujours ceux qui « [voulai]ent plus », et Mme Pheng dit cela en frottant d'une seule main, son pouce contre son index et majeur de droite à gauche, comme pour symboliser « l'argent ». Elle faisait notamment référence aux montants d'argent malencontreusement dépensés.

Suite à cette expérience, j'étais aux aguets au moindre fait suspect que j'observais, si bien que je pris l'initiative de rencontrer la Croix Rouge de la section de Luang prabang (Laos), cela afin de prendre connaissance de leurs activités sur le terrain et spécifiquement leurs activités humanitaires pour les villages tels que Nam Leum. Je marchai jusqu'au bureau provincial de la Croix Rouge, ce qui me donna l'occasion de

voir un centre de massage offrant leur service pour des clients (généralement les touristes qui abondent la province) pour une valeur approximative de 5\$ par heure. Les bénéfices de cette micro-entreprise sont remis à la Croix Rouge pour leurs projets humanitaires. Le logo de la Croix Rouge sur leur porte d'entrée, c'est-à-dire le signe de leur partenariat avec la Croix Rouge conférait le sentiment que les massages étaient thérapeutiques (l'image d'un lieu ayant un aspect traditionnel et offrant des massages). Marcher vers le bureau de la Croix Rouge fut aussi une occasion de rencontrer des femmes à proximité d'une école vendant du jus glacé, différentes sortes de bonbons et de l'eau de marque « Croix Rouge ». Marcher vers le bureau de la Croix Rouge me permit également de faire face à quelques camionnettes marquées de logos « Croix Rouge » qui transportaient de grands bidons vides (environ d'une capacité de 68 L) marqués eux aussi du logo « Croix Rouge ».

J'arrivai au bureau de la Croix Rouge où plusieurs motocyclettes se trouvaient dans le stationnement, car il y avait une réunion de l'ensemble du personnel. Un bâtiment de deux étages qui était un récent don de Chinois représentait le bureau de la Croix Rouge du secteur de Luang prabang. En face de ce bureau se trouvait une usine que je compris après une observation plus attentive, était le lieu où l'on remplissait les bidons des camionnettes que je pus observer en marchant vers le bureau de la Croix Rouge.

Après la réunion du personnel, je rencontrai un important représentant de la Croix Rouge, M. Kamthy. Je lui demandai s'il avait connaissance du village de Nam Leum et si la Croix Rouge prévoyait faire des projets dans ce village. Il m'expliqua que la Croix Rouge avait déjà fait quelques projets, en particulier le don de latrines et d'une école grâce à des dons en provenance d'Italie. Selon lui, la Croix Rouge n'est pas en mesure de

faire d'autres projets, que ce soit à Nam Leum ou d'autres villages, parce qu'elle n'en a pas les moyens. Donc, leur réponse fut étonnamment la même que celle du Département de dermatologie : « *we do not have enough money* » (nous n'avons pas assez d'argent). Il précisa que la Croix Rouge de Suisse, Italie, Australie et Autriche ne les supportaient plus comme avant. Ces organismes ne participaient qu'au service dédié à la collecte de sang, mais pas aux projets de développement des campagnes. Quand je demandai pourquoi cette assistance prit fin, il me répondit comme les responsables du Département de dermatologie que j'eus rencontré à Vientiane : « *I do not know* » (je ne sais pas). Je fis subtilement la remarque que la Croix Rouge (Laos) avait une entreprise d'eau embouteillée qui exerçait dans tout le pays, ainsi que des centres de massages, mais que malgré cela ils manquaient de fond. Il répondit que les bénéfices étaient très faibles et que cela ne suffisait pas à couvrir les dépenses requises pour œuvrer dans les campagnes. Il souligna le fait que travailler dans les campagnes nécessitait le paiement des travailleurs, de l'essence, d'un chauffeur et des commodités (logement et nourriture). Selon M. Kamthy, cela revient à très cher, alors ce n'est qu'exceptionnellement qu'ils font des projets dans les campagnes. Quand je demandai quelques documents informant sur leurs projets réalisés au Laos, l'assistant de M. Kamthy ne parvint pas à trouver la documentation, alors M. Kamthy me suggéra de demander cela au centre de massage de la Croix Rouge.

Deux jours après, j'allai au centre de massage, non pas uniquement pour la documentation que je n'eus pu recevoir du bureau de la Croix Rouge, mais pour pouvoir prendre connaissance de cette entreprise. Donc, j'arrivai en tant que cliente. Le centre a une apparence traditionnelle, mais une chose dont je fus certaine était qu'il avait surtout

l'apparence d'une entreprise familiale, d'une entreprise dont le personnel travaille à son propre compte (ici, le compte de la famille). Quant au massage en lui-même, il ne me sembla pas être thérapeutique, comme l'environnement idyllique et les travailleurs semblaient vouloir le prétendre. Je discutai de cela avec l'un de mes collègues de l'ONG dans laquelle je suis membre, et il m'expliqua l'air étonné qu'il eut rencontré quatre ans auparavant, un centre de massage dans la province de Bokéo (sud du Laos) se disant faire des massages et remettre leur bénéfice à la Croix Rouge. Il s'avérait que ce centre était une entreprise familiale travaillant pour ses propres profits, usant ainsi du nom de la Croix Rouge afin d'attirer sa clientèle.

Ces observations révèlent l'existence « [d']une politique inégalitaire » où la productivité de l'institution gouvernementale dépend des fonds données par une ONG multilatérale (NLR et Croix Rouge Suisse). Il s'agit aussi « [d']une politique solidaire » puisque la raison pour laquelle l'ONG multilatérale fournit des fonds demeurent, en principe, cette sympathie ou ce sentiment moral qu'elle éprouve pour les personnes atteintes de la lèpre. Cependant, l'enjeu de ce rapport transnational est que « la morale humanitaire » de venir en aide aux patients devient problématique, car cette assistance ne favorise pas en premier lieu les personnes atteintes de la lèpre. En ce sens, l'intervention humanitaire de l'ONG multilatérale (don de fonds à l'institution gouvernementale) ne parvient pas à joindre la morale humanitaire : c'est-à-dire promouvoir l'assistance des personnes atteintes de la lèpre.

Les quelques expériences de terrains mentionnées ne sont que de subtiles observations qui, par accumulation répondent à la question que le Département de dermatologie de Vientiane et la Croix Rouge de Luang prabang ne purent me répondre

que par « *we do not know* ». Autrement dit, dans un contexte où un financement donné pour une cause particulière est utilisé à d'autres fins, comment le donateur peut-il concrètement espérer un changement ou un développement dans ce pour quoi il fit le don? Quand la gestion (ou la distribution) des fonds est mise sous le contrôle d'une entité qui approuve son propre intérêt avant celui de ceux pour qui les fonds furent donnés, comment percevoir les changements espérer? Par ailleurs, c'est certainement, parce qu'il n'y a pas de changement concret qu'une nouvelle stratégie d'administration de fonds fut adoptée par NLR et la Croix Rouge Suisse. En effet, il est possible que ce soit la raison pour laquelle ils ne supportent plus financièrement les institutions locales respectives. Après 20 ans de collaboration avec le Département de dermatologie sous la tutelle du MOH, NLR était certainement à la recherche d'une mise en pratique plus efficace de son œuvre humanitaire envers les personnes souffrants de la lèpre, et ce fut probablement pour cela qu'il prit de nouveaux engagements avec d'autres ONG plutôt que directement avec une institution gouvernementale. Il ne s'agit là que d'une hypothèse rappelant que la présence d'une ONG contre la lèpre est d'une importance cruciale et que cette ONG devrait pouvoir être en mesure de travailler (d'assister les personnes atteintes de la lèpre) sans être palliée par des comportements élitiques d'institutions locales qui iraient à l'encontre du bien-être des personnes atteintes de la lèpre.

Suivant l'expérience que j'eue au Cambodge, cette hypothèse me semble très crédible, et les informations recueillies lors d'interviews et de rencontres d'ex-patients démontrent cela. Ainsi, l'impact de la relation entre gouvernement et ONG multilatérale est double. Premièrement, sur les bénéficiaires du projet qui ne reçoivent pas une assistance adéquate. Deuxièmement, sur les fonctionnaires locaux, car il y a ceux qui

s'enrichissent, et il y a aussi ceux qui ne s'enrichissent pas mais dissimulent cette distribution inégale de fonds afin de préserver leur poste et la réputation de leur institution. C'est en préservant dissimulé ce cercle vicieux que l'institution peut continuer à recevoir des fonds d'ONG multilatérales et par conséquent, maintenir en vie ce cercle.

Cela nous ramène aussi à la notion de « bonne gouvernance » soulevée par Laëtitia Atlani-Duault (2009). En effet, Atlani-Duault explique que l'existence même d'ONG multilatérale repose sur la conviction que supporter des ONG locales « supposément » représentatives de la société civile « contrebalancer[ait] » le pouvoir de l'État (16). Dans le cas du Laos (et même du Cambodge), comment peut-on concevoir un contrebalancement du pouvoir de l'État, sachant que l'institution de toute ONG locale requièrent une soumission aux règles d'enregistrement du pays (par ex., Mémoire d'entente, rapport de projet dans la langue locale et bien d'autres encore). L'existence même d'une ONG locale nécessite l'accord du gouvernement. De plus, à l'instar de la description du gouvernement laotien proposée par Fabrice Mignot (2008), il semble qu'il y ait une réticence (ou méfiance) du gouvernement local à l'égard de toute représentation occidentale¹⁶. Donc, il va de soi que le gouvernement ne se gardera pas d'avoir un droit de regard sur les activités d'ONG locales, d'ONG multilatérales ou de toute forme de présence occidentale sur son territoire. Par exemple, Steve Daviau précise que depuis environ une décennie, pour un chercheur étranger, l'accès au pays et au terrain d'étude est sujet à une constante surveillance des autorités gouvernementales : « *the political*

¹⁶ Fabrice Mignot explique qu'il y a une difficile acceptation de la culture occidentale au Laos. L'influence des pays occidentaux est considérée comme « décadente » et « destructrice » (235). De plus, pour les représentants du gouvernement, « l'homme nouveau » ne peut se développer que si « les autorités [...] font barrage à la culture occidentale décadente et empoisonnée [...] » (236, citation de Phoxay Sounnalat 2002:60). Faire barrage revient à un embargo de livre, revue, musique et films occidentaux ; interdire « ce qui n'est pas expressément autorisé » (236).

climate has softened, but foreign researchers must be equipped with the appropriate research authorisations and accompanied by government counterparts and/or research assistants » (Le climat politique s'est allégé, mais les chercheurs étrangers doivent être en possession des autorisations de recherche appropriées, et ils doivent aussi être accompagnés par des homologues du gouvernement et/ou des assistants de recherche) (2010:195).

Tout cela remet en question « le droit d'ingérence » des ONG. En pratique, ce droit a ses limites ; le NLR et la Croix Rouge Suisse au Laos en sont des preuves flagrantes. C'est une erreur de dire qu'une ONG internationale ou locale peut se permettre d'appliquer ses interventions humanitaires en toute impunité. Par ailleurs, Sabine Trannin précise qu'elle « ne [comprend] pas le NON de organisation NON gouvernementale », car d'une certaine façon, les ONG sont présentes jusqu'à ce que le gouvernement local soit en mesure « de faire son travail seul » ; il s'agit d'un travail que le gouvernement local ne peut, pour l'instant, réaliser sans assistance (2005:166). L'absence de frontière entre État et ONG ne veut donc pas dire que l'ONG acquiert plus de pouvoir d'action que l'État ou une liberté de pouvoir d'action sur territoires étrangers. Elle signifie la nécessité d'une collaboration entre État et ONG, et donc, l'impossibilité de droit d'ingérence de la part des ONG (dans le sens où celui-ci supposerait outrepasser le pouvoir de l'État).

5. Présence active d'une ONG contre la lèpre au Cambodge

Contrairement au Laos où ce sont surtout les institutions locales et gouvernementales qui ont le monopole sur la gestion du NLCP (le NLR n'ayant que très récemment tenté d'être directement impliqué sur le terrain), la situation au Cambodge est

très différente. Les dispositions du NLCP sont des décisions établies entre le gouvernement et l’OMS, mais il reste qu’au Cambodge, le rôle principal de CIOMAL est de gérer l’exécution de ces dispositions. Bien que la lèpre ne soit plus considérée comme un problème de santé publique au Cambodge, les nouveaux cas dépistés sont pris en charge, et cela est d’autant plus facilité par la présence active de CIOMAL dans les provinces du pays. L’un des objectifs principaux de CIOMAL est d’augmenter le niveau de connaissance de la population en ce qui concerne l’accessibilité à l’évaluation et au traitement de la maladie, et cet objectif est atteint par le biais de diverses activités. Par exemple, en 2011-2012, CIOMAL organisa une session d’information sur la lèpre à l’attention des praticiens des hôpitaux de la province de Kampong Cham et de la province de Kampong Speu (NLCP Cambodge 2011:4). Une session d’information fut organisée dans douze usines auprès des membres de syndicats et de travailleurs (4). Informer la population à travers des stations de radio locales de six provinces et distribuer des pamphlets dans une province furent aussi des techniques mises en œuvre en 2011-2012. De plus, des cours de soins individuels furent donnés dans douze provinces du pays (5).

Dans ce sens, l’ONG joue un réel rôle de « sympathisant » tel qu’exprimé par Erving Goffman en ce qui concerne les personnes stigmatisées. En effet, CIOMAL œuvre dans le but d’améliorer la situation des patients et de leur famille, cela de façon concrète où la dissémination d’information sur la maladie et l’offre de soins gratuits ont pour but d’améliorer les conditions de vie et éventuellement de réduire le nombre de nouveaux patients atteints de la lèpre (cela en conformité avec l’objectif du NLCP et de l’OMS). L’enseignement de CIOMAL a aussi pour but de réduire la stigmatisation de la maladie de la lèpre dans le pays, car chaque visite de village ou d’usine est une occasion

d'informer la population sur la maladie et l'importance de ne pas en avoir peur. La qualité du traitement fourni au patient devient un précédent pour le patient, mais aussi pour son entourage (sa famille et son village d'origine). En effet, certains patients tels que M. Jan furent stigmatisés par les habitants de leur village. Dans le cas de M. Jan, il s'agissait d'une stigmatisation se développant à travers l'imagination des villageois qui n'étaient pas clairement informés sur la maladie, si ce n'est qu'ils eurent entendu d'autres dire à quel point la lèpre pouvait être dangereuse, contagieuse et incurable. De façon générale, les connaissances de la maladie se basaient surtout sur des rumeurs de longues dates.

Because, you know, the first time he talked to the family, the family [...] didn't know clearly about leprosy. Yeah. And then, the neighbours... [The family] knew from the neighbours, and the neighbours said that "oh, leprosy they hear before... [it] is very easy to [catch it if] two relatives or two people live with him." Yeah. And so his family started to be afraid of the disease. So they decided to separate from him. So all this lead to make him live alone.
(M. Jan, traduction de Dr. Lay)

D'autres patients mentionnèrent que leur famille et amis réagirent positivement quand ils apprirent leur maladie, car ils les soutinrent durant cette épreuve. Ce furent le cas de M. Thotia et de Mme Junphet qui furent réconfortés par la présence de leur famille et amis tout au long de leur traitement:

[...] he said that the first time for him is OK also, [...] the family and friend they take care of him, they put all attention for him also. And also he could see the doctor on time.
(M. Thotia, traduction de Sarot)

For her, after [she] got this problem, [...] all knew, the family knew. And then, family more took care of her.
(Mme Junphet, traduction de Sarot)

Ceci démontre que l'expérience de la maladie n'est pas nécessairement une épreuve négative en soi. De plus, cela serait certainement en raison des avancés faites en médecine à l'égard de la maladie. Par conséquent, ceci se rapproche de la théorie de

Susan Sontag selon laquelle une fois qu'un remède est trouvé contre une maladie que l'on croyait mystérieuse, les métaphores ou croyances erronées liées à cette maladie s'estompent pour finalement disparaître. Par exemple, vers la fin de l'interview, Mme Junphet m'interpella et me posa une question : « *You asked us questions, now this is my turn to ask you questions* » dit-elle (vous nous avez posé des questions, maintenant c'est à mon tour). Elle voulut savoir si j'avais peur de la maladie. Je lui répondis que cela faisait quelques années que je connaissais la lèpre et qu'elle ne me faisait pas peur. Elle répondit être contente de ma réponse, parce qu'elle fut déprimée et eut souvent pensé au suicide avant son traitement. Elle eut souffert émotionnellement et psychologiquement de sa maladie, et elle tenait à ce que cela se sache, et ce fut pour cette raison qu'elle m'interpella à la fin de l'interview. Selon ses dires, ce fut le traitement qui changea radicalement sa vie, y compris celle des membres de sa famille. Le traitement lui donna espoir en l'avenir et une certaine confiance en elle-même :

The first, she said for her, she still confident after [she] got medicine and treatment from the centre. [...] And [she] felt better and [it did] not make her the same [as] before she got treatment. Different. [...] And also, [she] live with hope. [...] And she thinks about treatment very good and cure for future. When she goes to the village, all friends or family [feel] confident also, because nobody thinks about problem anymore.

(Mme Junphet, traduction de Sarot)

Par conséquent, il semble que la science puisse donner une ouverture vers un nouvel horizon ; une nouvelle vision de la vie. L'intervention humanitaire aide à reprendre confiance en soi et le goût de vivre ; l'expérience de Mme Junphet en est un exemple.

Quand je demandai aux patients rencontrés au centre de Kien Khleang s'ils connaissaient la maladie, je ne m'attendis pas à obtenir une explication scientifique ou biomédicale de la lèpre mais à une définition symbolique de celle-ci ; c'est-à-dire ce à quoi celle-ci leur faisait penser à prime abord, les liens qu'ils établissent expressément

pour définir cette maladie. Ce qui survint fut l'idée de contrôle à l'égard de leur maladie, c'est-à-dire savoir quoi faire face à la lèpre. Ils définirent la lèpre par leur capacité à l'intercepter, et cette interception devint une évidence, cela grâce à la présence active des assistants locaux de CIOMAL, « les sympathisants » pour reprendre les termes d'Erving Goffman. Ce sont les praticiens de CIOMAL qui les aident et qui leur montre la voie de la guérison :

He said that leprosy is a disease very important, and we can cure also. [We] can take the treatment.

(M. Thotia, traduction de Sarot)

He mentioned that for him, the first time he knew leprosy, [it] afraid [him] also. And then, after that, he came to see the centre [where] the doctor trained him and then give him the medicine; give free medicine. And after that, he got training from the center with doctor. He brought all he learned from the center, and he talked to the family and friends.

(M. Lyphon, traduction de Sarot)

À travers les témoignages des personnes atteintes de la lèpre rencontrées au centre de Kien Khleang, je pus me rendre compte qu'elles étaient conscientes de l'importance de la mise en pratique des soins individuels qu'elles apprirent à même le centre. Sans que personne n'en fasse allusion, elles firent mentions des soins individuels :

She want[s to] give idea about herself, when she got the training, she said she learned self-care from the center. After education, she [went back] home. And [sometimes] she reminds herself to make self-care at home, also when she [works in] the farm. After the farm, she comes back [home], and then she tries to do the self-care. She checks if she has problem with her leg. And then, she always checks her leg if there's a problem. [If she is] not comfortable, she takes a rest. [If] she thinks it's OK, she continues. Or she takes self-care at the time that she's not comfortable. And sometimes, she cooks the food and makes self-care also at the same time.

(Mme Junphet, traduction de Sarot)

The man answer "it's very important." Because, he thinks when he takes care of himself, after he learns. He can know [what] the process or method is from here; and also [it takes] longer to come [back] to the centre, if he well take what they have learn from here. And then, he also can get benefits from the work. He can take [more] time to work or something [else]. Not take time to come here often, because he practiced very slowly the training from the centre, so this is very good for his lifestyle also.

(M. Jan, traduction de Sarot)

Pour Mme Junphet et M. Jan, mettre en pratique les soins individuels est important, et c'est pourquoi ils se donnent consciemment la responsabilité de les faire à tous les jours.

Selon Mme Junphet, il est essentiel qu'elle fasse ses soins individuels dès qu'elle ressent une faiblesse musculaire, cela afin qu'elle poursuive confortablement ses occupations (travail agricole ou tâches ménagères). Quant à M. Jan, ce qui lui importe est qu'il se porte en bonne santé afin de ne pas interrompre ses journées de travail, cela en particulier s'il doit retourner au centre de réhabilitation pour recevoir des soins supplémentaires. C'est pour cela qu'il prit le temps de bien assimiler les pratiques de soins individuels qu'il eut acquis au centre de réhabilitation. Comme mentionné plus haut, dans le contexte des villages, la famille est une unité économique et sociale qui garantit le bien-être de chacun des membres. Par bien-être, l'on entend la subsistance et préserver les valeurs et principes culturels (particulièrement des principes et valeurs bouddhistes). L'absence d'un seul membre, surtout lorsqu'il s'agit de la femme ou du mari, peut avoir un impact important sur la capacité de la famille à subvenir à ses besoins de base. Par conséquent, M. Jan et d'autres patients rencontrés au centre de Kien Khleang affirmèrent le temps et la considération qu'ils accordaient à leur soin individuel, cela afin de venir ou de séjourner le moins souvent et le moins longtemps possible au centre.

Il est possible que lors des sessions d'apprentissage des soins individuels, les assistants du centre utilisent des formes de métaphore pour faciliter la compréhension des patients. Pour assimiler les techniques de soins, il faut leur donner un sens, et cela peut se faire par le biais de métaphores. Contrairement aux métaphores de la tuberculose et du cancer telles que présentées par Susan Sontag (voir chapitre 1, pp.26-30), celle conférée par le centre de réhabilitation semble plus positive, car elle entre en lien directe avec l'expérience sensorielle de la lèpre et les conséquences que cette expérience engendre. Dr. Lay donna un exemple de cette forme d'apprentissage :

*Because the meaning in the self-care [is] “the eye is important...” [...]For example, [one] can touch something and have the feeling. But it's in his head, [he is] not feeling [what he is touching]. Yeah. So use the eye instead of the head. Because leprosy is, you know, no feeling. Yes, no feeling. For example, the tea is too hot, they don't feel, if they don't use the eye. Yes, it's insensibility, so after [we see] “ouh!”(it is hot) so we use the eye.
(Dr. Lay, avec mes accentuations)*

Le sens de cette métaphore est que la vision est plus importante que ce que l'on ressent (au touché). Cela s'applique pour les patients atteints de la lèpre, incluant les ex-patients dont certains nerfs sont paralysés à vie. L'insensibilité est l'un des plus importants symptômes de la lèpre, car elle empêche le patient de ressentir toute sensation au niveau des régions affectées. Par conséquent, une brûlure ou coupure ne peut être instantanément ressentie, ce qui peut s'avérer être très dangereux (apparition de profondes lésions, voire risque d'infirmités). C'est pour cela que les patients doivent se fier à leur vue et être attentif à chacune des tâches qu'ils entreprennent, comme l'exemple de cuisiner proposé ci-haut par Mme Junphet (voir p.142).

Les patients rencontrés au centre de réhabilitation font preuve d'une grande attention à l'égard des soins individuels, mais lors des visites d'ex-patients que j'entrepris avec l'une des équipes de CIOMAL, nous constatâmes que plusieurs d'entre eux n'effectuaient pas leurs soins individuels. Certains, comme M. Kim qui vit dans le village E de la province de Kampong Cham, ne faisaient pas leurs soins individuels. Quand les membres de l'équipe demandèrent à M. Kim la raison pour laquelle il ne les faisait pas, il répondit qu'il travaillait beaucoup, donc il n'avait pas le temps de faire ses soins. Attentive, sa femme le regardait, soucieuse de son manque de discipline. Elle fut d'autant plus consternée par le fait qu'il eût trop bu ce jour-là ; il était ivre alors qu'il n'était que 15H30. Tout en expliquant à M. Kim l'importance de la mise en pratique des soins

individuels, l'équipe de CIOMAL parlait surtout à sa femme qui sembla plus attentive et consciente de la situation (voir illustration 1, annexe IV, p. 193).

Dans le village I d'une communauté ethnique nommée Tam Puan, dans la province de Ratanakiri (Nord-est du Cambodge), nous rencontrâmes un ex-patient qui, lui non plus, ne faisait pas ses soins individuels et qui, pour cette raison, devait retourner au centre de réhabilitation pour que l'on soigne son ulcère au pied qui commençait à s'infecter. Il ne voulut pas venir en expliquant que le voyage lui reviendrait trop cher. Par conséquent, l'un des assistants de l'équipe de CIOMAL lui fit don d'un peu d'argent pour s'assurer qu'il aille au centre (voir illustration 2, annexe IV, p. 194).

Dans le village H de la province de Kratié, nous rendîmes visite à une patiente, Mme Kimsour qui avait quitté le centre de CIOMAL, mais avait précisé avant son départ qu'elle reviendrait, ce qu'elle ne fit pas. Elle devait avoir une importante intervention chirurgicale au nez, et les médecins tentèrent de la convaincre de revenir au centre en lui expliquant que grâce à son opération, elle aurait un nez plus *saat* (beau). Elle hésita puis répondit qu'elle devait s'occuper de sa mère qui était très malade et que ce fut la raison pour laquelle elle eut quitté le centre. Elle ajouta que maintenant, elle devait rester pour s'occuper de sa mère. Après discussion, elle accepta de revenir au centre de réhabilitation, et M. Pol prit son numéro de téléphone afin de s'assurer qu'elle y retournera. Cette même personne m'expliqua plus tard, qu'en réalité, Mme Kimsour avait peur de l'intervention chirurgicale et ce fut surtout pour cela qu'elle eut quitté le centre quelques mois auparavant (voir illustration 5, annexe IV, p.193).

Comment expliquer ce clivage entre ce que disent les patients et ce qu'ils font?
Comment expliquer que d'un côté les patients démontrent leur intérêt pour les soins

individuels et sont en mesure d'argumenter l'importance de ces soins, mais d'un autre côté, de retour à leurs routines paysannes, ils ne portent plus assidument attention aux soins? Comment expliquer aussi le fait que certains patients ont connaissance de l'importance de se rendre au centre pour y être opérés, mais refusent malgré tout de s'y rendre?

Selon moi, la réponse à ces questions réside dans l'inadaptation de l'approche proposée par l'OMS aux conditions de vie et à la culture des villageois. Premièrement, comme expliqué plus haut (p. 93), l'inaccessibilité ou la difficile accessibilité d'éléments fondamentaux (eau, compresse, chaussures adaptées et autres) aux soins individuels empêche ou démotive les patients de s'administrer ces soins.

Deuxièmement, le fait que les patients ne veulent pas qu'on leur administre des soins spécifiques (par ex., chirurgie), cela même après avoir rencontrés et discutés avec un praticien peut être culturel. Par exemple, l'attention de Mme Kimsour à l'égard de sa mère, peut être reliée à la notion de *kñn* en lien avec le Bouddhisme theravada (voir pp. 100-101, 109). En effet, Mme Kimsour se voit faire face à la responsabilité morale de prendre soin de sa mère. Donc, peut-être que les praticiens pourraient lui expliquer de manière vernaculaire l'importance de son opération. Il serait peut-être bénéfique que les praticiens reçoivent une formation dans ce sens : traiter de médecine occidentale avec les patients en utilisant des techniques de communications (socioculturelles) typiquement khmères.

Dans l'ensemble des rencontres de patients faites avec l'équipe de CIOMAL, chaque visite fut une occasion d'enseigner à la population sur la lèpre. Dans certains villages, des adultes et enfants se rassemblaient dans un même point de rencontre, ou les

patients eux-mêmes invitaient leurs voisins à entrer chez eux s'ils le désiraient, cela afin de suivre un enseignement. L'équipe illustre de quelques images leurs explications orales, et certains villageois, parmi les plus attentifs, osaient poser quelques questions (voir illustrations 3, annexe IV, p.193 ; illustration 6, annexe IV, p. 194). Ces visites de patients furent aussi une occasion pour examiner les membres de la famille d'ex-patients. Dans le village I mentionné plus haut, l'un des patients rencontrés, M. Phoeung, avait un jeune neveu élevé par sa mère (la grand-mère du neveu). Après que la grand-mère, pipe à la bouche, lui ait lavé les jambes, il fut examiné par le médecin de l'équipe (voir illustrations 3 et 4, annexe IV, p.194).

Dans le village E, le fils aîné de M. Kim fut aussi examiné par le médecin de l'équipe qui lui diagnostiqua la lèpre. Il semblait soucieux de cette nouvelle, mais les membres de l'équipe de CIOMAL prirent le temps de lui expliquer la procédure et de téléphoner au centre de santé du district où un kit de PCT lui serait préparé¹⁷ (voir illustration 2, annexe IV, p.193). Ceci démontre les possibilités d'actions rapides et témoigne une fois de plus de l'efficacité de l'intervention humanitaire de CIOMAL : un simple appel téléphonique et la mise au point d'un suivi du patient. Je pus me rendre compte de cette efficacité quand un membre de l'Association X m'informa de la présence d'un homme ayant probablement la lèpre, dans l'un des villages où elle eut intervenu. Une fois informé, CIOMAL prit rapidement les renseignements concernant le villageois en question afin de prendre exactement connaissance de sa maladie et de lui administrer les soins requis.

¹⁷ La même inquiétude pu se lire dans le regard de l'un des villageois rencontré dans la province de Bolikhamxay (au Laos) qui avait la lèpre. Dans le même village, une jeune femme eut le même diagnostic, mais semblait moins soucieuse que l'adolescent. Le dermatologue leurs remis la PCT, en leurs donnant les instructions du traitement en présence « du responsable » de la clinique du village dont la formation en médecine reste à vérifier (voir illustrations 4 et 5, annexe IV, p.191).

Selon M. Pol, faire comprendre aux donateurs les difficultés rencontrées par les équipes de CIOMAL quand il s'agit de dépister les nouveaux cas de lèpre ou d'effectuer un suivi de la situation physique et socioéconomique d'ex-patients, est un travail très difficile. Les donateurs sont en attente de résultats consécutifs à leurs dons, donc, ils exigent des rapports sur la situation des patients. Les difficultés rencontrées concernent surtout l'accessibilité aux villages, où il est fréquent d'emprunter des chemins dont les routes sont de très mauvaises conditions. De plus, il arrive souvent que les patients changent d'adresse et de numéro de téléphone, ce qui les rend injoignables. Dans d'autres cas, cela prend du temps et beaucoup de patience pour trouver la maison d'un patient. Quand bien même l'équipe de travail demande aux paysans d'un même village s'ils pourraient renseigner sur l'adresse d'un patient, il arrive que les prononciations du nom de celui-ci ne correspondent pas, ce qui complique d'avantage la recherche. M. Pol me fit part de ces difficultés et proposa l'idée qu'un documentaire télévisé soit réalisé à l'attention des donateurs afin qu'ils prennent conscience du contexte dans lequel les visites d'ex-patients sont entreprises.

Cette idée de documentaire pourrait certainement permettre à l'OMS de réaliser la complexité du travail sur le terrain, et éventuellement lui faire remettre en question la validité de ses données statistiques. Par exemple, s'il est si difficile de se rendre dans les villages, est-il concrètement possible de dépister les nouveaux cas de lèpre à l'échelle nationale? Si ces difficultés ont lieux au Cambodge, il se pourrait aussi qu'elles aient lieu dans d'autres pays pour qui la lèpre fut décrétée comme n'étant plus un problème de santé publique, cela sous l'appui de données statistiques.

6. Discours sur l'élimination de la lèpre

[...] l'institution répond sur le mode ironique, puisqu'elle rend les commencements solennels, puisqu'elle les entoure d'un cercle d'attention et de silence, et qu'elle leur impose, comme pour les signaler de plus loin, des formes ritualisées. (Foucault 8-9:1971)

Dans *L'ordre du discours* (1971), Michel Foucault présente le discours comme un mécanisme utilisé par l'auteur afin de contrôler l'autre et en lui faisant prendre pour acquis que le discours en question est une vérité absolue. Quand le discours est utilisé par une institution, il exerce un certain « pouvoir », une sorte de capacité de persuasion ou de contrôle sur les pensées et comportements d'individus à qui ce discours est adressé (9). Selon Foucault, derrière ces discours prononcés ou écrits, il se dissimule « des pouvoirs et des dangers qu'on imagine mal », c'est-à-dire le véritable objectif de l'auteur ou de l'institution ayant prononcé ou écrit ce discours.

J'associe cette vision foucauldienne du discours, à la documentation de l'OMS sur la lèpre telle que présentée dans leurs site Internet et livres. L'OMS introduit la lèpre comme une maladie que l'on peut parfaitement maîtriser à l'aide de la PCT, et c'est à travers cette conviction de contrôle sur la maladie qu'elle poursuit l'objectif de « l'éliminer ». Cependant, comment est-ce concrètement possible d'éliminer une maladie dont on ignore l'origine exacte? L'OMS qualifie la notion d'élimination par l'idée de diminution. Pour faire allusion à une diminution, l'organisme utilise un mot (élimination) qui, à l'origine, est défini par la disparition, donc l'absence de l'objet dit éliminé. Par l'usage du mot élimination, l'OMS orchestre une lutte, une guerre dont la PCT est l'arme par excellence. De ce fait, les consignes autour du discours d'élimination forment « un principe de régulation » (Foucault 1971:55), un principe selon lequel les populations

seraient amenées à croire en la disparition de la lèpre. Ce principe convainc les patients à suivre un traitement, mais elle éloigne de la réalité qui reste que la lèpre demeure un mystère (du moins, en ce qui concerne son origine). Donc, l'élimination de la lèpre, n'est présentement qu'une hypothèse et l'OMS semble se faciliter la tâche en stipulant qu'un nombre inférieur à un cas de lèpre pour une population de 10 000 personnes est ce que l'on peut qualifier d'élimination de la lèpre (ou du moins une élimination presque achevée). Pour soutenir la véracité de son discours d'élimination, l'OMS se base considérablement sur des données statistiques. À travers ces statistiques, elle démontre que la diminution de nouveaux cas dépistés dans le monde justifie une élimination proche de la maladie. Même les pays les plus endémiques (l'Inde, le Brésil, l'Indonésie et autres) sont présentés comme subissant une diminution constante de nouveaux cas dépistés, cela à chaque année. Foucault définirait ce discours soutenu par des données statistiques comme « un discours du vrai », parce qu'il s'inscrit dans « une volonté de vérité » c'est-à-dire un raisonnement selon lequel les informations transmises doivent être « vérifiables et utiles » pour être acceptées en tant que « vérité » (18-20). Cela explique donc, l'utilisation importante de données statistiques en provenance de chaque pays concernés.

C'est à partir du discours d'élimination que la PCT est perçue comme l'ultime alternative vers l'objectif d'élimination. L'OMS suppose qu'il serait possible que le nombre de nouveaux cas dépistés soit le résultat des distributions de PCT :

The elimination strategy is based on detecting and treating all cases with MDT and thereby reducing the disease burden to a very low level. At this low level, the transmission of Mycobacterium leprae is likely to be reduced to such an extent that the occurrence of new cases in the community would gradually decrease.

(La stratégie d'élimination consiste à dépister et traiter tous les cas avec la PCT et afin de réduire le fléau causé par la maladie. À ce bas niveau, la transmission de la Mycobacterium leprae diminue favorablement à un tel point que les nouveaux cas dans la communauté diminuent progressivement.)
(OMS 2003:6).

Néanmoins, d'autres raisons pourraient expliquer la diminution de nouveaux cas. Par exemple, au Laos et au Cambodge, de nombreuses routes sont impraticables. À cause de ces conditions routières, certains villages ne sont pas accessibles ou dangereusement accessibles en voiture. Par conséquent, les équipes chargées du dépistage de nouveaux cas de lèpre ne peuvent se rendre dans ces villages. Quand bien-même les équipes parviennent à se rendre dans les villages, les villageois laotiens n'étaient informés qu'un ou deux jours à l'avance de la visite de l'équipe de dépistage, et l'équipe ne pouvait être présente que durant la journée ou début d'après-midi, c'est-à-dire à un moment de la journée où plusieurs villageois travaillaient. Par ailleurs, ce fut certainement pour cette raison que c'était surtout des femmes qui se présentaient aux heures de consultation de l'équipe. Il arrivait parfois que des villageois revenaient de leur travail, juste au moment où l'équipe s'apprêtait à partir.

Une autre raison pouvant expliquer la diminution de nouveaux cas de lèpre au Laos et au Cambodge est que les villageois, en général, ignorent encore ce qu'est la lèpre. Lors des visites de village des équipes de dépistage respectives, les villageois présents ne semblaient pas clairement connaître la maladie et paraissaient être ébahis voire inquiets face aux explications des médecins. Sarot, l'un de mes traducteurs m'expliqua que la lèpre au Cambodge demeure encore un sujet sensible :

« Actually, yes in Cambodia [...] people [...] fear about leprosy, they still feel not comfortable with leprosy people until today. This is my thinking, and according to my observation as well (Khmer people pay attention in [...] leprosy with fear to the disease) »¹⁸.

(En fait, au Cambodge [...] les gens ont [...] peur de la lèpre, jusqu'à aujourd'hui, ils ne se sentent pas à l'aise avec les personnes atteintes de la lèpre. C'est mon opinion, et selon mes observations les Khmers se préoccupent de la lèpre avec crainte).

¹⁸ Conversation électronique.

La dernière phrase de Sarot signifie qu'il est possible que même les praticiens craignent la maladie.

À cela peut s'ajouter la désolation des patients que j'interviewai au centre de Kien Khleang (Cambodge) quand je leur demandai s'ils informeraient une personne de leur village atteint de la lèpre de se rendre au centre de Kien Khleang pour y recevoir des soins. Ils répondirent tous qu'ils informeraient cette personne, mais plus attentivement M. Jan rétorqua que même s'il informait cette personne, elle ne le croirait pas (les autres patients interviewés acquiescèrent cette affirmation). Il raconta l'histoire d'un villageois atteint de la lèpre qui refusa de l'écouter, il partit au Vietnam pour y recevoir des soins, mais revint quelques semaines plus tard, son état de santé étant dégradé. Ce n'est que plusieurs mois après que ce villageois décida en vain de se faire soigner au centre de Kien Khleang.

Au Laos, un document fut distribué aux villageois par l'équipe de dépistage : une page en couleur sur laquelle se trouve la photo d'une famille et celle d'une tache de lèpre. En gros, il était écrit en Laotien, que si des personnes ont cette tache sur le corps, elles ne doivent pas s'inquiéter, elles peuvent rester avec les membres de leur famille sans crainte, car elles peuvent être soignées. Certains se présentaient aux heures de consultation de peur qu'une tache de leur corps ne soit réellement un signe de lèpre. D'autres se présentaient en rentrant de leur travail, sans être au courant de la visite de l'équipe. Plus surprenant, une femme qui vint uniquement pour la consultation de son enfant fut proposée par Dr. Bounchamlong d'être aussi examinée. Étonnamment, l'on découvrit qu'elle avait la lèpre.

Lors des visites de l'équipe du Laos, il est fort possible que d'autres villageois ne vinrent pas se faire examiner en raison de la stigmatisation liée à la maladie qui est encore dominante dans les campagnes. Durant une rencontre, Dr. Vieng expliqua qu'aujourd'hui des villageois sont encore abandonnés dans les forêts en raison de leur maladie. Elle ajouta d'un air alarmant que la lèpre demeure un problème préoccupant au Laos.

Les difficultés liées à l'accessibilité de certains villages et la stigmatisation des personnes atteintes de la lèpre peuvent influencer les données statistiques. Le fait que les patients ne puissent pas exactement être dépistés à cause de problèmes d'infrastructures ou de techniques (mauvaises conditions des routes ou insularité des villages) ou à cause de la stigmatisation considérable des personnes atteintes, peut donner l'illusion que le nombre de nouveaux cas de lèpre diminue. En effet, si l'on ne se rend pas dans ces régions, le nombre de nouveaux cas ne peut que diminuer. Les conditions de travail des employés locaux d'ONG ou d'institutions gouvernementales œuvrant contre l'expansion de la maladie, et les conditions socioculturelles des villageois (compréhension culturelle de la maladie) ne semblent pas être attentivement considérées par l'OMS, comme en témoigne son discours sur l'élimination de la lèpre : les statistiques rendent ces réalités invisibles. Tel qu'exprimé par Pieter Feenstra « *the indicator itself [1 case per 10 000 people] has become the goal, and the actual goal [reduction of transmission] has practically gotten out of sight* » (l'indicateur en lui-même [1 cas pour 10 000 personnes] est devenu l'objectif, et **l'objectif de base [réduire la transmission de la maladie] fut pratiquement perdu de vue**) (2003, avec mes accentuations). Autrement dit, l'OMS, les ONG et autres acteurs internationaux et nationaux luttant contre l'expansion de la maladie

sont tant submergés par les données statistiques qu'ils ont tendance à oublier la raison principale de leur action humanitaire. Ce sont des chiffres qui sont mis de l'avant et non la maladie et concrètement l'humanité face à la maladie. Cette humanité en question est dépendante de données statistiques.

Le discours sous-jacent n'est plus celui de l'assistance du malade, mais celui de la destruction de la maladie. Cependant, comment peut-on concrètement détruire la maladie si ce n'est en passant par une assistance adaptée aux conditions locales. Par exemple, dans le centre Kien Khleang, il est enseigné aux patients comment faire leurs soins individuels. Il leur est continuellement répété qu'ils doivent réaliser leur soins individuels tous les jours. En raison de fissures et crevasses sèches aux pieds (anomalies très récurrentes chez les patients), il est « recommand[é] de baigner les pieds chaque jour (20 minutes) et d'appliquer régulièrement de la vaseline [et c]onseill[é] l'usage de chaussures pour protéger les pieds » (voir tableau 3, p. 112). La question préoccupante est de savoir, une fois de retour dans leur village, comment ces personnes peuvent adéquatement appliquer leurs soins individuels si, par exemple, elles ne disposent pas ou peu d'eau dans leur village? Doivent-elles utiliser le peu d'eau que leur famille dispose? Pratiquement toutes les recommandations de soins individuels mentionnent l'usage d'eau, or dans de nombreux villages cambodgiens et laotiens, l'accès à l'eau (et dans la mesure du possible, à l'eau potable) est une préoccupation considérable (voir p. 90). Quant à l'usage de vaseline, de chaussures, ou de compresse : comment des villageois pauvres, qui parfois ne disposent d'aucun revenu, peuvent-ils se procurer ces biens (si ceux-ci ne sont pas des dons)? De plus, entre nourrir la famille et acheter des biens médicaux ou se rendre en ville pour se procurer ces biens gratuitement, le choix est souvent à prime abord du côté de la famille.

En effet, acheter les biens requiert des dépenses et se les procurer en ville exigent des coûts de transport. Les mesures que l’OMS qualifie de « simples pour prévenir les infirmités » correspondent à un modèle qui ne s’applique en aucun cas avec les conditions des villageois laotiens et cambodgiens. Prétendre que ce modèle est universel est une erreur et nous rappelle les exemples de décrets internationaux tels que les *Droits humains* ou la *Convention relative aux droits de l’enfant*. Prendre du recul par rapport à ces déclarations est important, cela afin de ne pas perdre de vue les réalités dans lesquelles vivent les villageois atteints de la lèpre et être en mesure de prendre des décisions éclairées pour l’élaboration d’une assistance plus appropriée.

7. Résumé de la collecte de données

Selon mes observations de la situation des villageois laotiens et cambodgiens atteints de la lèpre (patients et ex-patients) et de l’intervention humanitaire qui leurs est destinée, trois constats peuvent être faits :

- (1) le labeur quotidien des personnes atteintes s’avère être plus complexe qu’il ne l’est pour les villageois n’ayant pas la maladie, cela en raison des infirmités causées par la maladie et le fait même que la lèpre ne peut complètement être guérie (sensation de faiblesse ponctuelle, et application de soins individuels requis à tous les jours). Étant donné les conditions de pauvreté dans les villages, ces personnes sont contraintes de développer des stratégies d’adaptation qui leurs sont propres (qui s’adaptent à leurs infirmités).
- (2) l’assistance des personnes atteintes est nécessaire, et pour que celle-ci soit adéquatement appliquée, la présence d’une intervention humanitaire d’ONG contre la lèpre est requise. L’absence d’une ONG activement impliquée au Laos, et la présence

d'une ONG active au Cambodge démontrent l'importance de l'impact que celle-ci peut avoir sur la vie des personnes atteintes de la lèpre. Malgré certaines difficultés, les programmes de réhabilitation socioéconomiques semblent être bénéfiques aux villageois atteints de la lèpre, leur donnant l'opportunité de vivre dans des conditions adéquates.

- (3) il est primordial que l'OMS prenne en considération les conditions de vie paysanne et de l'aspect social et culturel des villageois afin d'adapter leurs techniques de soins en conséquence. Faire cela pourrait certainement contribuer à une amélioration des techniques de soins et à une remise en question des données statistiques sur la lèpre.

Selon les observations faites au Laos, les services destinés aux personnes atteintes de la lèpre sont situés surtout dans la capitale, Vientiane. Depuis 1979, l'ONG NLR s'est détachée de ses relations avec le Département de dermatologie en tant que pourvoyeur de fonds. Ces fonds permettaient l'application des directives du *National Leprosy Control Program* (NLCP) établies entre le l'OMS et le Ministère de la santé du Laos (MOH). C'est pourquoi que depuis 2010, NLR réalise ses propres programmes d'aide pour les personnes atteintes de la lèpre dans un « village de lépreux » (San Souvilay), cela en prenant compte des directives du NLCP. L'ONG est à ses débuts et les « villages de lépreux » qui accueillent encore de nouveaux patients requièrent d'une importante assistance (surtout des programmes de réhabilitation socioéconomique). De plus, la plupart des services offerts aux patients (le programme COPE CONNECT) se trouvent surtout à Vientiane, où plusieurs qui nécessiteraient de ces services ne peuvent se rendre. Par conséquent, l'accessibilité à l'intervention humanitaire aux villageois atteints de la lèpre est relative.

Le Département de dermatologie reconnaît la situation de pauvreté des patients, mais selon lui, le problème central est le manque de fonds. D'après les quelques exemples mentionnés, ces fonds semblent être inégalement répartis, ce qui expliquerait pourquoi les services destinés aux personnes atteintes de la lèpre ne sont pas adéquatement développés et acheminés aux bénéficiaires. Cela remet en question l'intégrité et la responsabilité des institutions dont l'objectif est à prime abord d'assister les personnes atteintes de la lèpre. En ce sens, « la politique inégalitaire » s'établissant entre le Département de dermatologie et les ONG multilatérales engendre elle aussi une forme d'inégalité entre le Département de dermatologie et les personnes atteintes de la lèpre (les premiers bénéficient davantage des fonds donnés que les personnes atteintes de la lèpre). De plus, il y a aussi une inégalité qui se forme à l'intérieur même de l'institution gouvernementale, car ceux qui sont au plus haut de la hiérarchie sont privilégiés. C'est pour cette raison que le rapport transnational entre le Département de dermatologie et les ONG multilatérales oblige à remettre en question la « morale humanitaire » en fonction de laquelle ce rapport transnational existe.

Au Cambodge, les personnes atteintes de la lèpre sont pleinement prises en charge par le centre de CIOMAL, cela de par l'offre de soins et de programmes de réhabilitation socioéconomiques aux patients qui sont dans le besoin (microcrédits, stages de formation et dans certains cas, paiement de l'éducation des enfants de patients ou de patients enfants). Dans l'ensemble, ces interventions sont efficaces, mais dans certains cas, des difficultés peuvent être distinguées.

En effet, comme au Laos, certains villageois sont trop âgés et ne sont pas en mesure de travailler. Ces personnes sont aidées par CIOMAL (par ex., don d'un sac de riz

par mois), mais bien qu'elles disposent d'un toit où vivre et d'une ration de riz par mois, leurs conditions de vie demeurent difficiles. La situation est telle que ces cas spéciaux requièrent d'une assistance à vie.

Dans l'ensemble, les patients reçoivent un encadrement adéquat, c'est-à-dire que l'assistance offerte engendre un changement concret dans la vie des patients, cela malgré la persistance de la stigmatisation liée à la lèpre. Cependant, l'on peut reprocher l'inadaptation des techniques de soins individuels. Contrairement au Laos, les patients cambodgiens ont conscience de l'importance de l'application des soins individuels, ceux-ci leurs sont même enseignés dans le centre de Kien Khleang (CIOMAL, Cambodge). Néanmoins, ces techniques ne prennent pas en considération les conditions dans lesquelles les villageois cambodgiens vivent (pauvreté et absence d'eau).

Ces techniques sont proposées par l'OMS dont les données statistiques ne semblent pas considérer les conditions complexes dans lesquelles les travailleurs locaux tentent de dépister de nouveaux cas de lèpre (notamment routes en mauvaise condition et insularité des villages). Aveuglément, l'OMS poursuit son ultime but d'élimination de la lèpre qui, en raison de l'absence de relativité culturelle, sociale et économique rend le vécu du patient invisible. Produire un documentaire télévisé tel que proposé par M. Pol pourrait rendre visible cette réalité, mais il ne faut pas oublier que tout dépendrait de la façon dont cette réalité serait présentée : par exemple, que cela ne soit pas un déploiement d'images de personnages muets comme l'explique Liisa Helena Malkki (1997) sur la médiatisation des réfugiés Hutu de Tanzanie réalisée par les ONG sur place (voir p. 61).

CONCLUSION

VERS UNE POSSIBLE ALTERNATIVE

Deux sortes d'alternative pourraient être proposées : l'une institutionnelle et l'autre locale. La première pourrait être la mise en place d'une unité de contrôle indépendante du gouvernement et des ONG qui aurait pour objectif de veiller à ce que l'utilisation de ses fonds fasse l'objet de **contrôle assidu**, cela afin d'assurer que les personnes atteintes de la lèpre reçoivent justement l'aide (soins et programmes de réhabilitation socioéconomiques) qui leur est destinée. Cette idée de contrôle va de pair avec la proposition de James Pfeiffer et Mark Nichter (2008) quand ils se questionnent sur la façon de permettre à la population d'accéder à des services de qualité, cela de manière équitable et universelle. Selon eux, une solution serait d'établir un équilibre entre les secteurs public (le gouvernement, c'est-à-dire le Ministère de la santé) et privé (ONG) (411). Cet équilibre est crucial afin d'éviter que ce ne soit qu'uniquement le gouvernement ou les ONG qui aient la responsabilité du projet. En effet, quand seul le gouvernement ou l'ONG se charge des projets, le risque de répartition inégale de fonds est soulevé : c'est un problème récurrent dans de nombreux pays du Tiers-Monde recevant des fonds à des fins humanitaires ou de développement. Concernant les ONG cambodgiennes, Sabine Trannin note : « Les abus peuvent prendre la forme de frais de fonctionnement particulièrement élevé. [...] Il faut également citer les problèmes de détournement de fonds et de corruptions [...] Des employés [...] d'ONG occidentales qui se servent dans la caisse, qui favorisent leurs relations pour le recrutement (sorte de népotisme) ou pour l'octroi d'aide, [...] qui abuse de la confiance des donateurs privés...

il en existe et les rumeurs ne manquent pas sur le sujet » (2005:149)¹⁹. Cette référence de Trannin sur les ONG peut aussi s'appliquer aux institutions gouvernementales.

Il faut aussi comprendre qu'une ONG ne peut avoir l'entier contrôle des projets humanitaires qu'elle confère aux nécessiteux, car elle doit rendre des comptes aux gouvernements des pays où elle œuvre. Ne serait-ce que pour travailler légalement dans les pays, il lui est nécessaire d'avoir un Mémoire d'entente donné par les Ministères respectifs, sans oublier qu'à chaque année, elle doit remettre un rapport détaillé des projets réalisés à ces mêmes Ministères. De plus, d'un point de vue éthique et diplomatique, l'ONG ne devrait s'imposer dans les pays d'accueil, cela afin d'éviter ce que justement Paul Rabinow qualifie d'une « intrusion dans leurs affaires » (1988:76).

Le type d'alternative locale proposée serait plus directement axé sur les personnes atteintes de la lèpre. Premièrement, donner la possibilité aux enfants adultes ou d'autres personnes du foyer n'ayant pas la maladie d'obtenir un microcrédit ou une formation dans un domaine quelconque (agriculture, couture ou autre). Dans le cas où le patient n'aurait pas de famille et serait trop âgé pour travailler, une villageoise pauvre pourrait obtenir (sous contrat) un microcrédit ou une formation professionnelle, sa responsabilité étant en contrepartie d'assister le patient âgé.

Cela éviterait aux ex-patients de devoir travailler durement au quotidien malgré les conséquences à vie liées à leur maladie (notamment les difficultés causées par les handicaps, malformations et faiblesses). Une personne atteinte de la lèpre pourrait culturellement être considérée comme une personne âgée (les grands-parents d'une famille), c'est-à-dire une personne dont les aptitudes physiques sont moindres et qui

¹⁹ Il est important de préciser que cela ne s'applique pas à toutes les ONG. En début de chapitre, Trannin précise que « une lecture trop rapide tendrait à considérer toutes les organisations mentionnées dans cette partie comme *déviantes*, ce n'est absolument pas le cas. » (2005:147).

requiert par conséquent, que l'on s'occupe d'elle. Comme mentionné plus haut, quand un membre adulte de la famille est malade, c'est un poids considérable pour la famille, en termes de dépense et de productivité (le revenu familial diminue). Donc, si l'aide socioéconomique des ONG (microcrédit et formation professionnelle) s'orientait aussi vers les membres de la famille qui sont plus aptes à travailler, cela serait d'un grand soulagement pour les personnes atteintes de la lèpre et pour l'ensemble de la famille. De plus, ce procédé serait bénéfique à un niveau plus global, celui du contexte de pauvreté dans lequel les villageois vivent.

Autre point important, il serait souhaitable que les praticiens reçoivent une formation de communication socioculturelle afin d'améliorer l'approche qu'ils ont avec les patients. Il s'agit de parler de l'importance des soins de santé de façon vernaculaire afin que les patients n'aient pas peur que ceux-ci soient appliqués (par ex., chirurgie). Il serait également intéressant qu'une ONG dont l'objectif est d'approvisionner les villages en eau potable, soit en partenariat avec les ONG contre la lèpre. À travers ce partenariat, l'ONG contre la lèpre fournirait un répertoire des villages requérant de l'eau. L'eau étant nécessaire à l'application des soins individuels, contribuer à permettre l'accès à l'eau dans certains villages où vivent des patients serait bénéfique.

L'alternative proposée face au problème d'allocation des ressources (services de santé et programmes de réhabilitation socioéconomique) destinées aux personnes atteintes de la lèpre au Laos, au Cambodge et possiblement ailleurs dans le monde requiert une volonté de droiture à l'égard de l'objectif fixé : celui de venir en aide aux bénéficiaires des ressources en question (les patients et ex-patients). Il s'agit de l'importance de la présence d'une ONG contre la lèpre proposant des services et

programmes semblables à ceux mis en œuvre par CIOMAL, et dont le bastion de la réussite serait la gestion adéquate des services et programmes offerts aux bénéficiaires. Pour assurer cette gestion, un contrôle serait réalisé par **une unité de coordination indépendante** du gouvernement et des ONG, voire une unité spéciale de l’OMS.

Cette alternative soutient le bien-être des personnes affectées par la maladie, l’idée étant que l’ONG est à la fois le partenaire du gouvernement (Ministère de la santé) et des bénéficiaires des programmes d’aide, cela afin de rendre les stratégies d’adaptation de ces bénéficiaires moins laborieuses qu’elles ne le sont pour les autres villageois vivant sous des conditions de base (suffisamment de subsistance, environnement sanitaire adéquat et foyer où vivre).

L’alternative à deux niveaux proposée consiste en une approche humanitaire selon laquelle l’humanitaire n’est pas définie comme un moyen d’enrayer la pauvreté mais plutôt un moyen permettant de pallier celle-ci, d’où l’attention accordée à l’idée d’adaptation aux conditions de vie des villages. Cela revient parallèlement à faire référence à Nancy Scheper-Hughes (1992) en ce qui concerne son approche existentialiste sur la population pauvre de l’Alto do Cruzeiro. C’est un rythme de survie qui préoccupe cette population et non des motifs de résistance face au système politique, économique et social qui justifie en quelque sorte sa pauvreté. L’alternative proposée se positionne aux côtés des populations atteintes de la lèpre, cela en demeurant concentrée sur le même objectif que celles-ci : parvenir à vivre. C’est pour cette raison que dans ce contexte, l’action humanitaire d’ONG est considérée comme un procédé permettant aux nécessiteux de vivre moins difficilement leur pauvreté quotidienne, d’acquérir les outils nécessaires pour mieux s’adapter aux conditions précaires des villages.

1. Institution

Afin de s'assurer que la relation entre les secteurs publique et privé se réalise correctement, une unité de coordination (indépendante du gouvernement et de l'ONG) devrait être instituée. Il s'agit d'une unité de contrôle paragouvernementale. Cette unité serait mise en place au sein de l'OMS, celle-ci étant déjà une entité paragouvernementale. Cette perspective, répondrait donc à la question de James Pfeiffer et Mark Nichter (2008), à savoir « *who should coordinate the activities of this amalgam of agencies in individual countries* » (qui devrait coordonner les activités de cet ensemble d'agences dans les pays partenaires) (412).

L'unité de contrôle aurait un regard sur la relation entre le gouvernement local et l'ONG et la population aidée. L'idée est que cette unité prenne des mesures pour s'assurer que les directives des projets soient correctement mises en œuvre afin que les bénéficiaires principaux (personnes atteintes de la lèpre) bénéficient pleinement de ces projets. Comme le fait présentement CIOMAL au Cambodge et NLR au Laos (quoique moins activement que CIOMAL), l'ONG doit appliquer les programmes d'aide en respectant les directives du NLCP. Avoir une unité de contrôle permettrait d'assurer que l'allocation des ressources soit réalisée selon les directives du NLCP.

Toute forme d'abus impliquant le moindre frais de fonctionnement engendrerait la dissolution de l'ONG, permettant ainsi à une autre ONG d'intervenir sur le terrain.

2. Population locale

L'intervention au niveau local serait de voir à la possibilité qu'un membre de la famille du patient soit plus impliqué dans le processus de réhabilitation physique et

socioéconomique. Les programmes d'aide de CIOMAL s'avèrent être très bénéfiques pour la réhabilitation des patients. En effet, ils donnent la possibilité aux patients d'exercer un emploi ou une activité leur permettant ainsi de contribuer à la subsistance de leur famille. Cependant, beaucoup de patients gardent à vie certaines répercussions liées à leur maladie, dont notamment l'insensibilité, la malformation et la faiblesse. Ces complications les rendent moins productifs, sans oublier qu'en raison de leur travail (quoique peu productif), beaucoup d'entre eux négligent la mise en pratique des techniques de soins individuels.

Pour rendre ces conditions moins pénibles tout en permettant les moyens de subsistance des familles, l'ONG contre la lèpre pourrait offrir un microcrédit ou une formation professionnelle à un membre de la famille du patient qui est en mesure de travailler : l'enfant (à partir de 14-15 ans²⁰), l'époux ou l'épouse du patient, ou le frère ou la sœur du patient. Cela parce que le patient n'est plus en mesure de travailler avec la même efficacité que les autres membres de la famille qui n'ont pas la lèpre. Ce procédé bénéficierait plus efficacement l'ensemble de la famille, incluant le patient.

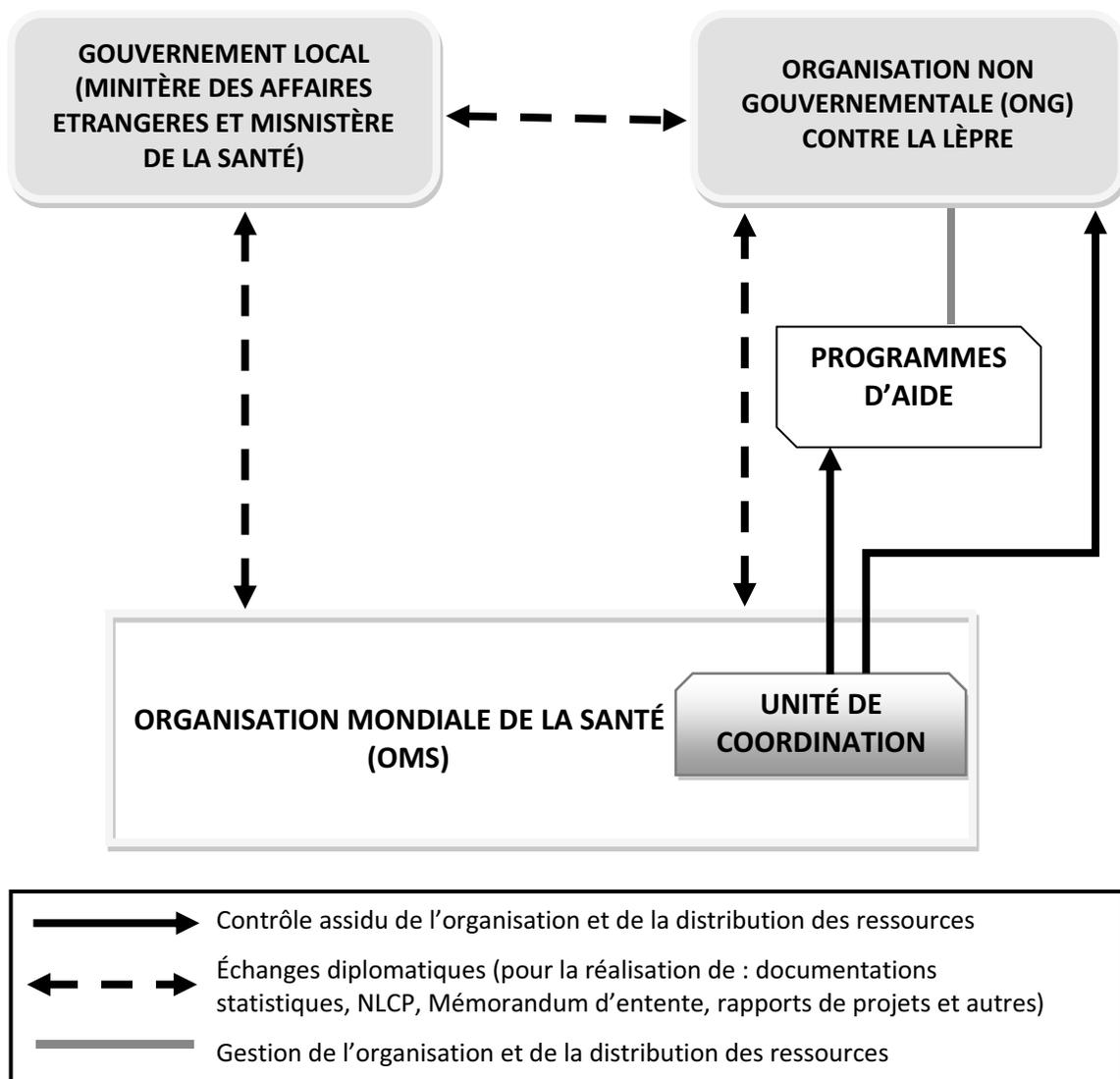
Autre possible solution, l'ONG peut proposer (sous contrat) à un couple de villageois pauvres²¹ ou une villageoise pauvre un microcrédit spécial, cela advenant que : (A) le patient vit seul ; (B) le patient n'a aucun membre de famille capable de travailler (par ex., il est veuf et ses enfants sont trop jeunes, il est veuf et ses parents sont trop âgés, ou il est séparé de ses sœurs et frères) ; ou (C) le patient est trop âgé pour travailler. Ce microcrédit est spécial, car il suppose que le couple de villageois pauvres ou la

²⁰ Selon l'Organisation internationale du travail (OIT), il s'agit de l'âge minimum auquel un enfant peut travailler (OIT 2012).

²¹ Le critère de pauvreté est important ; ce programme se veut être intégrer dans le contexte de village. Donc, il contribue parallèlement aux villageois pauvres n'ayant pas la lèpre.

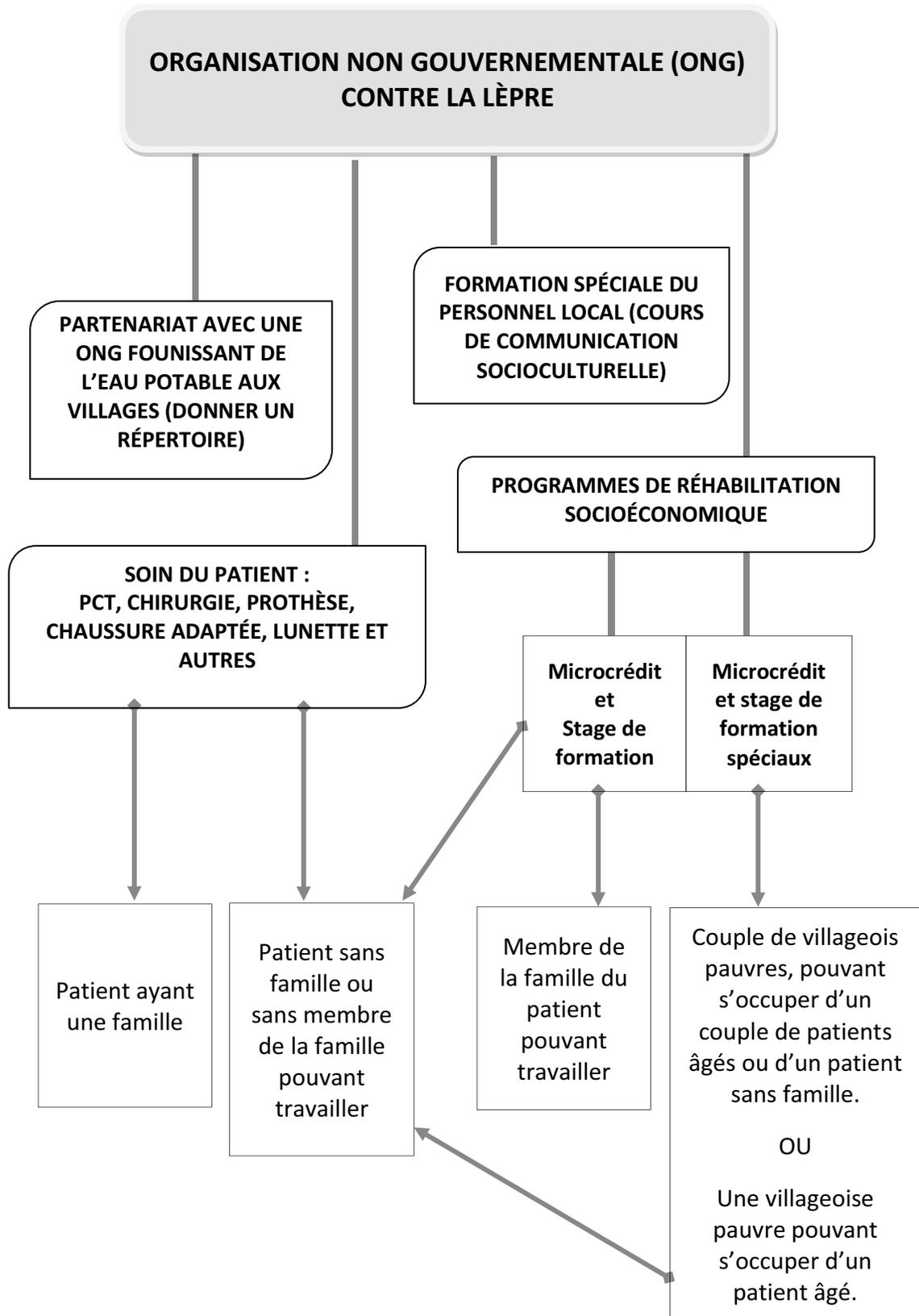
villageoise pauvre vit avec et assiste le(s) patient(s) en contrepartie, d'où l'accent mis sur la présence féminine. Dans le cas (C) la présence d'une villageoise sera requise pour s'occuper d'un patient âgé seul. Cependant, la présence d'un couple de villageois pauvre serait privilégiée pour l'assistance des couples de patients âgés, il en est de même pour les cas (A) et (B)²².

Figure 1. - - Responsabilités des institutions pour une meilleure allocation des ressources aux personnes atteintes de la lèpre



²² Pour les cas (A) et (B), il est préférable que ce soit un couple de villageois pauvres plutôt qu'une villageoise pauvre, afin d'éviter l'éventualité de mariage avec le patient (ceci est avant tout un programme d'aide, non pas un réseau de rencontre).

Figure 2. - - Récipiendaires des ressources : nouveau système de distribution



BIBLIOGRAPHIE

Ariès, Philippe

1973 *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*. Paris: Éditions du Seuil.

Atlani-Duault, Laëtitia

2009a Introduction. *Dans* Laëtitia Atlani-Duault éd. *Au bonheur des autres : Anthropologie de l'aide humanitaire*. Pp. 9–39. Paris : Arman Colin.

2009b *L'anthropologie de l'aide humanitaire et du développement. Histoire, enjeux contemporains et perspectives*. *Dans* Laëtitia Atlani-Duault et Laurent Vidal éd. *Anthropologie de l'aide humanitaire et du développement : des pratiques aux savoirs, des savoirs aux pratiques*. Pp.17–40. Paris : Armand Colin.

Augé, Marc et Claudine Herzlich

1984 *Le Sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris et Montreux : Éditions des archives contemporaines.

Bargès, Anne

1998 *Lèpre & socio-anthropologie de la maladie en Afrique francophone*. *Association des léprologues de Langue Française*, 1:16–17. Document électronique, <http://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00256718/>, consulté le 11 mars 2012.

Brehmer-Andersson, Eva

2006 *Leprosy*. *Dans* Eva Brehmer-Andersson éd. *Dermatopathology*. Pp. 110–113. Berlin: Springer-Verlag.

Britton, Warwick J.

2002 *Leprosy*. *Dans* John Wiley & Sons, Ltd. *Encyclopedia of Life Sciences*. Pp.1–8. Document électronique, <http://mrw.interscience.wiley.com/emrw/9780470015902/els/article/a0002300/current/pdf>, consulté le 12 novembre 2009.

Bureau of East Asian and Pacific Affairs

2011 *Background Note: Cambodia*. Document électronique : <http://www.state.gov/r/pa/ei/bgn/2732.htm>, consulté le 15 mai 2012.

2012 Background Note: Laos. Document électronique :
<http://www.state.gov/r/pa/ei/bgn/2770.htm>, consulté le 15 mai 2012

Cattin, Olivier

2000 Laos : un pays enclavé. *Médecine tropicale*, 60:121–124.

Chamber, Robert

1997 *Whose Reality Counts: Putting the Last First*. Londre : Intermediate Technology.

Chareunsouk, Saykhek

1998 *Community Participation and Leprosy Control in Lao People's Democratic Republic*. Amsterdam: Royal tropical Institute (KIT).

CIOMAL

2007 Who are we? CIOMAL. Document électronique,
http://www.ciomal.ch/pages_en/nous_ciomal.html, consulté le 16 mars 2012.

2008 Annual Report 2008. Genève : CIOMAL foundation. Document électronique,
http://www.ciomal.ch/bulletins/Rapport_annuel08_english.pdf, consulté le 16 mars 2012.

Cost Helper: What People are Paying?

2009 Biopsy Cost: How Much Does a Biopsy Cost?
<http://health.costhelper.com/biopsy.html>, accede le 18 mars 2012.

Daviau, Steeve

2010 *Conducting Fieldwork with Tarieng Communities in Southern Laos: Negotiating Discursive Spaces between Neoliberal Dogmas and Lao Socialist Ideology*. *Asia Pacific Viewpoint*, (51)2:193–205.

De Colonjon, Geneviève

1938 *La lutte contre la lèpre, effort des missions Catholiques dans les colonies françaises*. Paris: Librairie Louis Arnette.

Delaveau, Pierre

1974 *Lèpre du corps et lèpre de l'âme : recherches thérapeutiques anciennes*. *Revue d'histoire de la pharmacie*, 62(222):155–169. Document électronique,
http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/pharm_0035-2349_1974_num_62_222_7346, consulté le 19 mars 2012.

Derks, Annuska

2008 *Khmer Women on the Move*. Honolulu: University of Hawai'i Press.

Dols, Michael W.

1979 Leprosy in Medieval Arabic Medicine. *Journal of the History of Medicine*, XXXIV(3):314–333. Document électronique, <http://jhmas.oxfordjournals.org/content/XXXIV/3/314.extract>, consulté le 6 avril 2012.

Douglas, Mary

1992[1967] *De la souillure*. Anne Guérin, trad. Paris: Éditions la Découverte.

2004[1999] *L'anthropologue et la Bible : Lecture du Lévitique*. Jean L'Hour, trad. Paris: Bayard.

Eisenberg, Leon

1977 Disease and Illness: Distinctions Between Professional and Popular Ideas of Sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(1):9–23. Document électronique, <http://www.springerlink.com/content/j81081714nkm6117/>, consulté le 1^{er} avril 2012.

Encyclopædia Britannica Online Academic Edition

2012a Laos. Document électronique, <http://0-www.britannica.com.mercury.concordia.ca/EBchecked/topic/330219/Laos>, consulté le 27 mai 2012.

2012b Cambodia. Document électronique, <http://0-www.britannica.com.mercury.concordia.ca/EBchecked/topic/90520/Cambodia>, consulté le 27 mai 2012.

Encyclopédie Canadienne

2012 Anthropologie appliquée. Document électronique, <http://www.thecanadianencyclopedia.com/articles/fr/anthropologie-appliquee>, consulté le 28 juillet 2012.

Escobar, Arturo

1988 Power and Visibility: Development and the Intervention and Management of the Third World. *Cultural Anthropology*, 3(4): 428–443. Document électronique, <http://0-onlinelibrary.wiley.com.mercury.concordia.ca/doi/10.1525/can.1988.3.4.02a00060/pdf>, consulté le 28 juillet 2012.

Fassin, Didier

2010 Introduction : Le gouvernement humanitaire. *Dans* Didier Fassin éd. *La raison humanitaire : une histoire morale du temps présent*. Pp. 7–27. Paris : Gallimard.

Feenstra, Pieter

2003 “Elimination” of Leprosy and the Need to Sustain Leprosy Services, Expectations, Predictions and Reality. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*, 71(3):248–256. Document électronique, <http://www.leprosy-ila.org/leprosyjournal/html/71-3/71-3-11.php>, accédé le 7 juin 2011.

Feldman, Ilana et Miriam Ticktin

2010 Introduction and Humanity. *Dans* Ilana Feldman et Miriam Ticktin éd. *In the Name of Humanity: The Government of Threat and Care*. Pp. 1–26. Durham et Londres : Duck University Press.

Ferreira, Jacqueline

2004 Ici et là-bas. *Dans* Jacqueline Ferreira éd. *Soigner les mal-soignés : ethnologie d’un Centre de soins gratuits*. Pp.17–50. Paris, Budapest et Torino : L’Harmattan.

Fine, Paul E. M.

2006 Global leprosy statistics: a cause for pride, or frustration? *Leprosy Review*, 77(4): 295–297.

Foucault, Michel

1971 L’ordre du discours : Leçon inaugurale au Collège de France prononcée le 2 décembre 1970. Paris : Éditions Gallimard.

1972 Histoire de la folie à l’âge classique. Paris: Éditions Gallimard.

2007[2004] Security, Territoire, Population. Lecture at the Collège de France, 1977-78. Graham Burchell, trad. Hampshire et New York : Palgrave Macmillan.

Gaten, Moira et Genevieve Lloyd

1999 *Collective Imaginings: Spinoza, past and present*. Londres et New York: Routledge.

Goffman, Erving

1975[1963] *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Alain Khim, trad. Paris : Les Éditions de Minuit.

1986[1963] *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York : Simon & Schuster, Inc.

Gould, Tony

2005 *Don't fence me in: Leprosy in Modern Times*. Londre : Bloomsbury.

Gussow, Zachary et George S. Tracy

1971 The Use of Archival Materials in the Analysis and Interpretation of Field Data: A Case Study in the Institutionalization of the Myth of Leprosy as "Leper." *American Anthropologist New Series*, 73(3):695–709. Document électronique, <http://www.jstor.org/stable/671763>, consulté le 16 mars 2012.

Hagood Lee, Susan

2006 "Rice Plus" Widows and Economic Survival in Rural Cambodia. New York et Londre : Routledge (Taylor & Francis Group).

Hours, Bernard

1997 *Entre État et marché : La difficile maîtrise du système de santé laotien*. *Autrepart*, (3):65–78.

Hull, Cindy

1992, *Lessons from the Field: Gullibility and the Hazards of Money Lending*. Dans Philip R. DeVita éd. *The Naked anthropologist: tales from around the world*. Pp. 130–136. Belmont et Californie : Wadsworth Publishing Company

Ireson-Doolittle, Carol

1996 *Field, Forest, and Family: Women's Work and Power in Rural Laos*. WestviewPress: Oxford.

Ireson-Doolittle, Carol et Geraldine Moreno-Black

2004 *The Lao: Gender, Power, and Livelihood*. Colorado: Westview Press, A Member of the Perseus Books Group.

Japan International Cooperation Agency, The Lao People's Democratic Republic
2002 The Study on the Improvement of Health and Medical Services in the Lao
People's Democratic Republic. Lao Health Master Planning Study. Final Report,
volume 4. Document électronique,
[http://gwweb.jica.go.jp/km/FSubject0201.nsf/3b8a2d403517ae4549256f2d002e1dc/c/ad0d5df0cb79cefc49256fc4002816a9/\\$FILE/PART%E2%85%A0.pdf](http://gwweb.jica.go.jp/km/FSubject0201.nsf/3b8a2d403517ae4549256f2d002e1dc/c/ad0d5df0cb79cefc49256fc4002816a9/$FILE/PART%E2%85%A0.pdf), consulté le
20 mai 2012.

John, Heather Varughese

2012 Translating Leprosy: The Expert and the Public in Stanley Stein's Anti-
stigmatization Campaigns, 1931–60. *Journal of the history of Medicine and Allied
Sciences*, 62(7). Document électronique,
<http://jhmas.oxfordjournals.org/content/early/2012/04/04/jhmas.jrs018.abstract>,
consulté le 18 avril 2012.

Jones, Richard H.

1979 Theravāda Buddhism and Morality. *Journal of the American Academy of
Religion*, 47(3): 371–387. Document électronique,
<http://jaar.oxfordjournals.org/content/XLVII/3/371.full.pdf>, consulté le 1^{er} mai
2012.

Kar, Bikash Ranjan et C.K. Job

2005 Visible Deformity in Childhood Leprosy: A 100 Year Study. *International
Journal of Leprosy*, 73(4):243–248.

Kearns, Susannah C.J. et June E. Nash

2012 Leprosy. *Dans* Encyclopædia Britannica Online Academic Edition. Document
électroniques, [http://0-www.britannica.com/mercury.concordia.ca/EBchecked/
topic/336868/leprosy](http://0-www.britannica.com/mercury.concordia.ca/EBchecked/topic/336868/leprosy), consulté le 11 mars 2012.

Keith, Manchester

1984 Tuberculosis and Leprosy in Antiquity: An Interpretation. *Medical History*,
28(2):162–173. Document électronique, [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/
articles/PMC1139422/pdf/medhist00079-0058.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1139422/pdf/medhist00079-0058.pdf), consulté le 11 mars 2012.

Kim, Sedara

2011 Reciprocity: Informal Patterns of Social Interaction in a Cambodia village. *Dans*
John Maston éd. *Anthropology and Community in Cambodia: Reflections on the
Work of May Ebihara*. Pp.153-169. Caulfield : Monash University Press.

Labonia, Monica

2005 Le travail humanitaire : le travail anthropologique. *Dans* Sociedad Española de Antropología Aplicada éd. L'anthropologie appliquée aujourd'hui : 8e congrès de la Sociedad Española de Antropología Aplicada, Bordeaux, les 24,25 et 26 mars 2004. Pp.143–162. Bordeaux : Pessac, Presses universitaire de Bordeaux.

Les Moines de Maredsous

1952 La Sainte Bible : version complète d'après les textes originaux par les moines de Maredsous. Braine-le-Compte : Éditions de Maredsous et Éditions Zech et fils.

Le tandem c'est la santé

2012 Quelques enjeux de santé au Cambodge. Document électronique,
<http://letandemclasante.net/wordpress/2012/01/enjeux-sante-cambodge-eau-soins/>,
consulté le 2 mai 2012.

Lewis, Mary E.

2002 Infant and Childhood Leprosy: Present and Past. *Dans* Charlotte A. Rober, Mary E. Lewis, Keith Manchester éd. The Past and Present of Leprosy: Archeological, Historical, Palaeopathological and Clinical Approaches: Proceedings of the International Congress on the Evolution and Palaeoepidemiology of the Infectious Diseases 3 (ICEPID). Pp.163–169. Oxford: Archeopress.

Lomo Myazhiom, Augée C.

1998 L'aventure missionnaire à l'aventure humanitaire. *Dans* Michel Franck éd. Tourismes, Touristes, Sociétés. Pp.73–93. Paris : L'Harmattan.

Malkki, Liisa Helena

1995 An Ethnography of Displacement in National Order of Things. *Dans* Liisa Helena Malkki éd. Purity and Exile: Violence, Memory and National Cosmology among Hutu Refugees in Tanzania. Pp. 1–18. Chicago et Londres : The University of Chicago Press.

1997 Speechless Emissaries: Refugees, Humanitarianism and dehistoricization. *Dans* Karen Fog Olwig et Kristen Hastrup éd. Siting Culture: The Shifting Anthropological Object. Pp. 223–254. Londres et New York : Routledge.

Martin, Betty

1953 Miracle at Carville. *Dans* Mrs. F. O'Dea éd. Twenty Reader's Digest Book. Pp. 475–508. Montréal : The Reader's Digest Association (Canada) Ltd.

Martin, Fabienne

2005 Le partage des responsabilités : les ONG, l'état et l'OMS face à la lèpre en Inde. *Autrepart*, 35:97–113. Document électronique, <http://www.cairn.info/revue-autrepart-2005-3-page-97.htm>, consulté le 9 avril 2012.

Mawani, Renisa

2003 The Island of the Unclean': Race, Colonialism and 'Chinese Leprosy' in British Columbia, 1891-1924. *Law, Social Justice & Global Development (LGD)*, (1):1–21. Document électronique, <http://elj.warwick.ac.uk/global/03-1/mawani.html>, consulté le 16 mars 2012.

Mignot, Fabrice

2008 Crise des ciseaux au Laos. *Dans* Huetz de Lempis et Olivier Sevin éd. *L'Asie-Pacifique des crises et des violences*. Pp.229–248. Paris : Presse de l'Université Paris-Sorbonne.

Meserli, Peter, Andreas Heinimann, Michael Epprecht, Phonesaly Souksavath, Thiraka Chanthalatoung et Nicolas Minot

2008, *Socio-economic Atlas of Lao PDR: An Analysis based on the 2005 population and housing census*. Bern: National Centre of Competence in Research (NCCR) North-South.

Miller, Barbara D., Penny Van Esterik, John Van Esterik, ed.

2007 *Cultural Anthropology*. Toronto: Pearson Education Canada.

Milson, Merle et Lynn Johnston

1985 *The Lepers of New Brunswick*. Miramichi: Miramichi Literacy Writers.

Mutatkar, Ramchandre Keshav

1979 *Society and Leprosy*. Pune: Shubhada-Saraswat for Gandhi Memorial Leprosy Foundation.

National Institute of Allergy and Infectious Disease

2011 *Leprosy (Hansen's Disease)*. Document électronique, <http://www.niaid.nih.gov/topics/leprosy/Understanding/Pages/whatis.aspx>, consulté le 1^{er} avril 2012.

National Leprosy Control Program (NLCP) Kingdom of Cambodia

2012 *Annual Progress Report 2011*. Phnom Penh: NLCP

Noussitou, F. M., H. Sansarriq, J. Walter, et S.G. Browne
1976 Leprosy in Children. Geneva: World Health Organization, INFOLEP (Leprosy Documentation Service).

OIT

2012 Conventions et Recommandations de l'OIT. Document électronique,
<http://www.ilo.org/ipecc/facts/ILOconventionsonchildlabour/lang--fr/index.htm>,
consulté le 1 juillet 2012.

OMS (Groupe d'Élimination de la Lèpre)

2000 Guide pour l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique.
Document électronique, http://www.who.int/lep/resources/Guide_Int_F.pdf,
consulté le 16 juin 2011.

2002 Relevé épidémiologique hebdomadaire 77(1) :1–8. Document électronique,
<http://www.who.int/docstore/wer/pdf/2002/wer7701.pdf>, consulté le 14 juin 2011.

2005 Epidemiological Review of Leprosy in the Western Pacific Region 2007.
Document électronique, http://www.wpro.who.int/entity/leprosy/documents/2007_leprosy_review.pdf, consulté le 14 juin 2011.

2010a Centre des medias: lèpre. Document électronique,
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/fr/index.html>, consulté le 14 juin 2011.

2010b Leprosy elimination: New Memorandum of Understanding for MDT.
Document électronique,
http://www.who.int/lep/resources/press_releases/en/index.html, consulté le 14 juin 2011.

2010c Leprosy elimination The “Final Push” strategy for elimination. Document électronique, <http://www.who.int/lep/strategy/en/>, consultée le 14 juin 2011.

2010d Leprosy elimination: BBC World Service Trust. Document électronique,
<http://www.who.int/lep/resources/bbc/en/index.html>, consulté le 14 juin 2011.

2011 Leprosy elimination: Leprosy Today. Document électronique,
<http://www.who.int/lep/en/#>, consulté le 14 juin 2011.

ONU (Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'Homme)

1989 La Convention relative aux droits de l'enfant. Document électronique,
<http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm>, consulté le 20 juin 2010.

2010 Collecte des traités : Convention relative aux droits de l'enfant. Document électronique, http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=IND&mtdsg_no=IV-11&chapter=4&lang=fr, consulté le 20 juin 2010.

Pandolfi, Mariella

2008 Laboratory of intervention: the Humanitarian Governance of Postcommunist Bakan Territories. *Dans* Mary-Jo DelVecchio Good, Sandra Theresa Hyde, Sarah Pinto et Byron J. Good éd. *Postcolonial Disorder*. Pp. 157–186. Berkley et Los Angeles : University of California Press.

Patcharanarumol, Walaiorn, Anne Mills et Viroj Tangcharoensathien

2009 Dealing with the Cost of Illness: The Experience of Four Villages in Lao PDR. *Journal of International Development* (21):212–230. Document électronique, <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jid.1549/pdf>, consulté le 2 mai 2012.

Pfeiffer, James et Mark Nichter

2008 What Can Critical Medical Anthropology Contribute to Global Health?: A Health Systems Perspective. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(4):410–415.

Poizat, Denis

2008 Moïse, la lèpre et la crypte. *Reliance*, 27:7–17. Document électronique, <http://www.cairn.info/revue-reliance-2008-1-page-7.htm>, consulté le 27 février 2012.

Rabinow, Paul

1977 *Reflections on Fieldwork in Morocco* Berkley. Los Angeles et Londres : University of California Press.

1988[1977] *Un ethnologue au Maroc: Réflexion sur une enquête de terrain*. Tina Jolas, trad. Paris : Hachette.

Riley-Smith, Jonathan

2012 *The Knights Hospitaller in the Levant, c.1070-1309*. Londres : Palgrave Macmillan (Palgrave Connect).

Reat, Noble Ross

1980 “Theravāda Buddhism and Morality”: Objections and Corrections. *The Journal of the American Academy of Religion*, 48(3):433–440. Document électronique, <http://www.jstor.org/stable/1462870>, consulté le 1^{er} mai 2012.

Rubio, Francisco et Christelle Huré

2010 Dictionnaire pratique de l'humanitaire. Paris : Éditions Éclipse.

Saillant, Francine

2007 Présentation : une anthropologie critique de l'humanitaire. *Anthropologie et Sociétés*, 31(2):7–23. Document électronique, <http://id.erudit.org/iderudit/018680ar>, consulté le 25 mai 2012.

Scheper-Hughes, Nancy

1992 *Death without Weeping: the Violence of Everyday Life in Brazil*. Berkeley, Los Angeles et Londres : University of California Press

1995 The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology. *Current Anthropology*, 36(3): 409–440. Document électronique, <http://www.jstor.org/stable/2744051>, consulté le 1 juillet 2012.

Schutz, Emily A., Robert H. Lavenda, et Roberta Robin Dods

2009 From Local to Global: A Global World. *Dans* Emily A. Schutz, Robert H. Lavenda, et Roberta Robin Dods, éd. *Cultural Anthropology: A Perspective on the Human Condition* (1st Canadian Edition). Pp. 335–343. New York : Oxford University Press.

Sherman, Irwin W.

2006 Chapter 14: Leprosy, the Striking Hand of God. *Dans* Sherman Irwin W. éd. *The Power of Plagues*, Pp.303–312. Washington, D.C.: ASM Press.

Sontag, Susan

1978[1977] *Illness as Metaphor*. New York : Farrar, Straus et Giroux.

1979[1978] *La maladie comme métaphore*. Marie-France de Paloméra, trad. Paris : Éditions du Seuil.

Stuart-Fox, Martin

1997 *A History of Laos*. Cambridge et New York : Cambridge University Press.

Synnott, Anthony

1993 *The Body Social: Symbolism, Self, and Society*. Londres et New York : Routledge.

Trankell, Ing-Britt

1993 *On the Road in Laos: An Anthropological Study of Road Construction and Rural Communities*. Uppsala: Uppsala Research Reports in Cultural Anthropology, No.12.

Trannin, Sabine

2005 *Les ONG occidentales au Cambodge. La réalité derrière le mythe*. Paris : L'Harmattan.

Turcotte, Stéphane

2003 À propos du financement des universités et des droits de scolarité au Québec. *Politique Option*, novembre 2003: 73–77. Document électronique, <http://www.irpp.org/po/archive/nov03/turcotte.pdf>, consulté le 26 juillet 2012.

US Central Intelligence Agency

1997 Country Maps. Cambodia (political). Document électronique, http://www.lib.utexas.edu/maps/middle_east_and_asia/cambodia_pol_97.jpg, consulté le 20 mai 2012.

2003 Country Maps. Laos (political). Document électronique:

http://www.lib.utexas.edu/maps/middle_east_and_asia/laos_pol_2003.pdf, consulté le 20 mai 2012.

Valencia, Luzviminda B.

1989 Social Science Research on Social Leprosy: Where are we Going from There? *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial diseases*, 54(4):847–863.

Van Damme, Wim, Luc Van Leemput, Ir Por, Wim Hardeman et Bruno Meessen

2004 Out-of-pocket health expenditure and debt in poor households: evidence from Cambodia. *Tropical Medicine and International Health* 9(2):273–280.

Werner, David

1987 *Leprosy*. Dans David Werner éd. *Disabled Village Children: A guide for community health workers, rehabilitation workers, and families* (2nd Edition). Pp. 215–226. Berkeley: The Hesperian Foundation. Document électronique, <http://disabledvillagechildren.projects.unamesa.org/dwe00228>, consulté le 4 juillet 2010.

White, Cassandra

2010 Déjà Vu: Leprosy and Immigration Discourse in the Twenty-First Century United States. *Leprosy Review*, 81(1):17–26. Document électronique, <http://www.mendeley.com/research/dj-vu-leprosy-and-immigration-discourse-in-the-twentyfirst-century-united-states/>, consulté le 16 mars 2012.

Wilson-Moore, Margot E.

1995 We are “Negative,” But We are Not Healed: The Cultural Construction of Leprosy and Gender in Bangladesh. *Culture*, 15(1):65–76. Document électronique, <http://www.mendeley.com/research/we-negative-we-not-healed-cultural-construction-leprosy-gender-bangladesh-1/>, consulté le 14 juin 2011.

Wollschlaeger, Karin

1995 Health care clinics in Cambodia. *Canadian Family Physician*, 41:369–371. Document électronique, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2146534/pdf/canfamphys00086-0035.pdf>, consulté le 5 mai 2012.

ANNEXE I – LIEUX DE RECHERCHE

Tableau 4. - - Villages laotiens visités dans le cadre de la recherche

« Villages de lépreux »	<ul style="list-style-type: none"> - Somsanouk (province de Vientiane) - Nam Leum (province de Luang prabang)
Districts d'autres villages	<ul style="list-style-type: none"> - District de Bolikhan (province de Bolikhamxay) : village A, village B. - District de Pakkading (province de Bolikhamxay) : village C, village D (groupe ethnique Phong).

Tableau 5. - - Villages cambodgiens visités dans le cadre de la recherche

« Villages de lépreux »	<ul style="list-style-type: none"> - Tran (Province de Kampong Cham) - Centre de lépreux Kien Khleang (CIOMAL)
Districts d'autres villages	<ul style="list-style-type: none"> - District de Kampong Cham (province de Kampong Cham) : village E - District de Praek Prasab (province de Kratié) : village F, village G, village H. - District de O'Chum (province de Ratanakiri) : village I (groupe ethnique de Tam Puan), village J (groupe ethnique de Tam Puan), village K (groupe ethnique de Kreung), village L (groupe ethnique de Kreung).
Visite libre de village	<ul style="list-style-type: none"> - District Savong Krom (province de Kampong Speu) : village M

Figure 3. - - Carte du Laos (avec ajout des lieux de recherche)



US Central Intelligence Agency, 2003

Figure 4. - - Carte du Cambodge (avec ajout des lieux de recherche)



US Central Intelligence Agency, 1997

ANNEXE II – PERSONNES MENTIONNÉES DANS LA RECHERCHE

Tableau 6. -- Liste des personnes mentionnées dans la recherche.

Noms	Pays	Fonctions	Pages où mentionnée
Dr. Bounchamlong	Laos	Chef de l'équipe de dépistage	152
Dr. Davone	Laos	Dermatologue à l'hôpital de Luang prabang	116
Dr. Lay	Cambodge	Superviseur de projet (CIOMAL)	106, 140, 143, 199
Dr. Leng	Laos	Directeur de la section sur la lèpre, Département de dermatologie	128, 129
Dr. Nick Enfield	Pays-Bas	Professeur d'ethnolinguistique, à Radboud University	84
Dr. Vieng	Laos	Sous-directrice (département de dermatologie)	118, 128-129, 131-132
Famille Bov	Cambodge	Une famille pauvre du village M	109-110, 196
Kéo	Cambodge	Fils benjamin de M. Samroeun	98, 198
Lidia	Cambodge	Fille cadette de M. Samroeun	98
M. Bounmy	Laos	Second responsable de la clinique du village de Nam Leum	84, 113
M. Chan	Laos	Citadin de Luang prabang	94-95
M. Jan	Cambodge	Patient du centre Kien Khleang (interview de groupe)	139-140, 142-143, 199
M. Khamty	Laos	Directeur de la Croix Rouge de Luang prabang	133-134
M. Kim	Cambodge	Ex-patient du centre Kien Khleang (village E)	144-146, 193
M. Lordyai	Laos	Villageois atteint de la lèpre (Nam Leum)	116, 189
M. Lyphon	Cambodge	Patient du centre Kien Khleang (interview de groupe)	142, 199
M. Maly	Cambodge	Villageois atteint de la lèpre (village de Tran)	123, 192
M. Phoeung	Cambodge	Ex-patient du centre Kien Khleang (village I)	146, 194
M. Pol	Cambodge	Responsable des finances (CIOMAL)	110, 123-126, 145, 147, 158
M. Samroeun	Cambodge	Chef du village M	97-99

M. Shi	Laos	Villageois atteint de la lèpre (village de Nam Leum)	117, 189
M. Siengphou	Laos	Villageois atteint de la lèpre (village de Nam Leum)	113, 189
M. Sophal	Cambodge	Représentant et sous-directeur (CIOMAL)	118
M. Thotia	Cambodge	Patient du centre Kien Khleang (interview de groupe)	140, 142, 199
M. Tong	Laos	Chauffeur de motocyclette et de tuk-tuk, pêcheur et commerçant	83-84
M. Vinh	Laos	Traducteur laotien/anglais	70
M. et Mme Korn	Cambodge	Couple atteint de la lèpre (village de Tran)	124, 192
M. et Mme Savary	Cambodge	Couple atteint de la lèpre (village de Tran)	122-123, 192
Mme Choeun	Cambodge	Villageoise atteintes de la lèpre (village de Tran)	127-128, 192
Mme Home	Laos	Villageoise atteinte de la lèpre (village de Nam Leum)	115-117, 189
Mme Junphet	Cambodge	patiente centre Kien Khleang (interview de groupe)	140-142, 144, 199
Mme Kimsour	Cambodge	Ex-patiente du centre Kien Khleang (village F)	145-146, 193
Mme Mam	Cambodge	Belle-mère de M. Samroeun (village M)	97
Mme Pheng	Laos	Traductrice laotien/anglais	70, 90, 132
Mme Samy	Laos	Villageoise atteinte de la lèpre (Nam Leum)	116-117, 189
Mme Sida	Laos	villageoise atteinte de la lèpre (Nam Leum)	117, 189
Mme Thian	Laos	villageoise atteinte de la lèpre (Nam Leum)	112, 118, 189
Sarot	Cambodge	Traducteur khmer/anglais	70, 140-142, 199
Sreyroun	Cambodge	Fille ainée de M. Samroeun (village M)	98-99

ANNEXE III – DOCUMENT DISTRIBUÉ AUX VILLAGEOIS, LAOS

Figure 5. - - Document donné au villageois avant la visite de l'équipe de dépistage



ບໍ່ເປັນຫຍັງ!
ພວກເຮົາມີຊີວິດ
ຢູ່ຮ່ວມກັນໄດ້
ຢ່າງປົກກະຕິ.

ບັດ
ກວດ ແລະ ປິ່ນປົວພະຍາດຕິວໜັງ

ຊື່ ແລະ ນາມສະກຸນ ຫົວໜ້າຄອບຄົວ

ບ້ານ ເມືອງ.....
 ແຂວງ.....
 ລາຍຊື່ຄົນພາຍໃນຄອບຄົວ ຂຶ້ນທະບຽນ
 ກວດ ແລະ ປິ່ນປົວພະຍາດຕິວໜັງ

1.....
 2.....
 3.....
 4.....
 5.....
 6.....

ຫົວໜ້າຄອບຄົວເຊັນ ແລະ ຊຽນຊື່ແຈ້ງ

ພວກເຮົາຈະມາເຖິງທີ່.....
 ໃນມື້ວັນທີ...../...../.....
 ເພື່ອກວດ ແລະ ປິ່ນປົວພະຍາດຕິວໜັງ ໃຫ້ແກ່
 ພວກທ່ານ.

ເມື່ອໜັງຂອງທ່ານມີການປ່ຽນແປງສີຕົວເປັນວົງດ່າງ
ຈິ່ງຮີບໄປຫາສະຖານທີ່ບໍລິການທາງການແພດທີ່ໃກ້ທີ່ສຸດເພື່ອກວດພະຍາດ.



ຕິວໜັງປ່ຽນແປງສີຕົວຢູ່ຫລັງ
(ບ່ອນລູກສອນຊີ້)



ຕິວໜັງປ່ຽນແປງສີຕົວຢູ່ແອວ
(ບ່ອນລູກສອນຊີ້)



ຕິວໜັງປ່ຽນແປງສີຕົວຢູ່ກົ້ນ
(ບ່ອນລູກສອນຊີ້)

NE VOUS INQUIÉTEZ PAS!
VOUS POUVEZ VIVRE ENSEMBLE NORMALEMENT.

CARTE D'EXAMEN ET DE TRAITEMENT

Prénom et nom de famille du chef de famille :

Adresse :

Liste des membres de famille :

1.....
 2.....
 3.....
 4.....
 5.....
 6.....

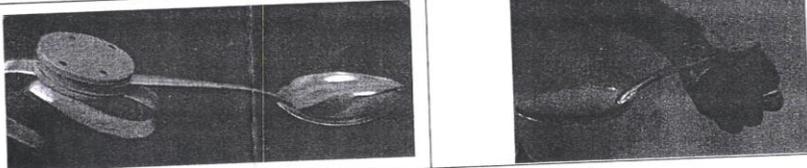
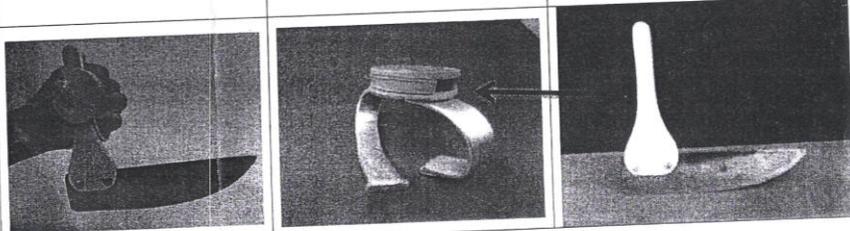
Empreinte et signature du chef de famille

Nous avons visité cette place :

 le :.....
 pour vous aider à traiter votre maladie.

Changeement de couleur dans trois positions différentes.

Figure 6.- - Document distribué aux villageois de Nam Leum

ອຸປະກອນເພື່ອຊ່ວຍໃຫ້ທ່ານສາມາດນຳໃຊ້ມີຂອງທ່ານໄດ້		
ຖີ່(ຈັບ) ບ່ວງ		
ເອົາປອກເຫຼັກສວມໃສ່ມື ແລະ ປັບໃຫ້ມັນຢູ່ເທິງຄໍມື.		
ຖີ່(ຈັບ) ຖ້ວຍ		
ນຳໃຊ້ມືດ		

Matériels pour vous aider à tenir les objets avec votre main.

Comment tenir une cuillère? (illustrations)

Comment tenir un bol? (illustrations)

Comment tenir un couteau? (illustrations)

ANNEXE IV - REPRÉSENTATION PHOTOGRAPHIQUE DU TERRAIN

Village de Somsanouk - villageois atteints de la lèpre



1 2	Patients du village dans la véranda de la clinique
3	Patients du village recevant des gâteaux et jus
4 5	Matériels utilisés par la clinique
6	Enfants du village recevant des jus

Village de Somsanouk - villageois atteints de la lèpre



1



2



3



4



5

1 3	Villageois de Somsanouk assis en face de leur maison et observant ce qui se passe dans la clinique
2	Jeune fille aidant sa mère qui lave son jeune frère
4	Tank à eau et toilettes du village
5	Environnement du village de Somsanouk

Village de Nam Leum - villageois atteints de la lèpre



1	M. et Mme Siengphou
2	Mme Sida
3	M. Shi
4	Mme Samy
5	M. Lordyai
6	Mme Home
7	Mme Thian
8	Mme Thian utilisant une cuillère et un bol spéciaux.

Village de Nam Leum - Paysage



1



2



3



4



5



6



7

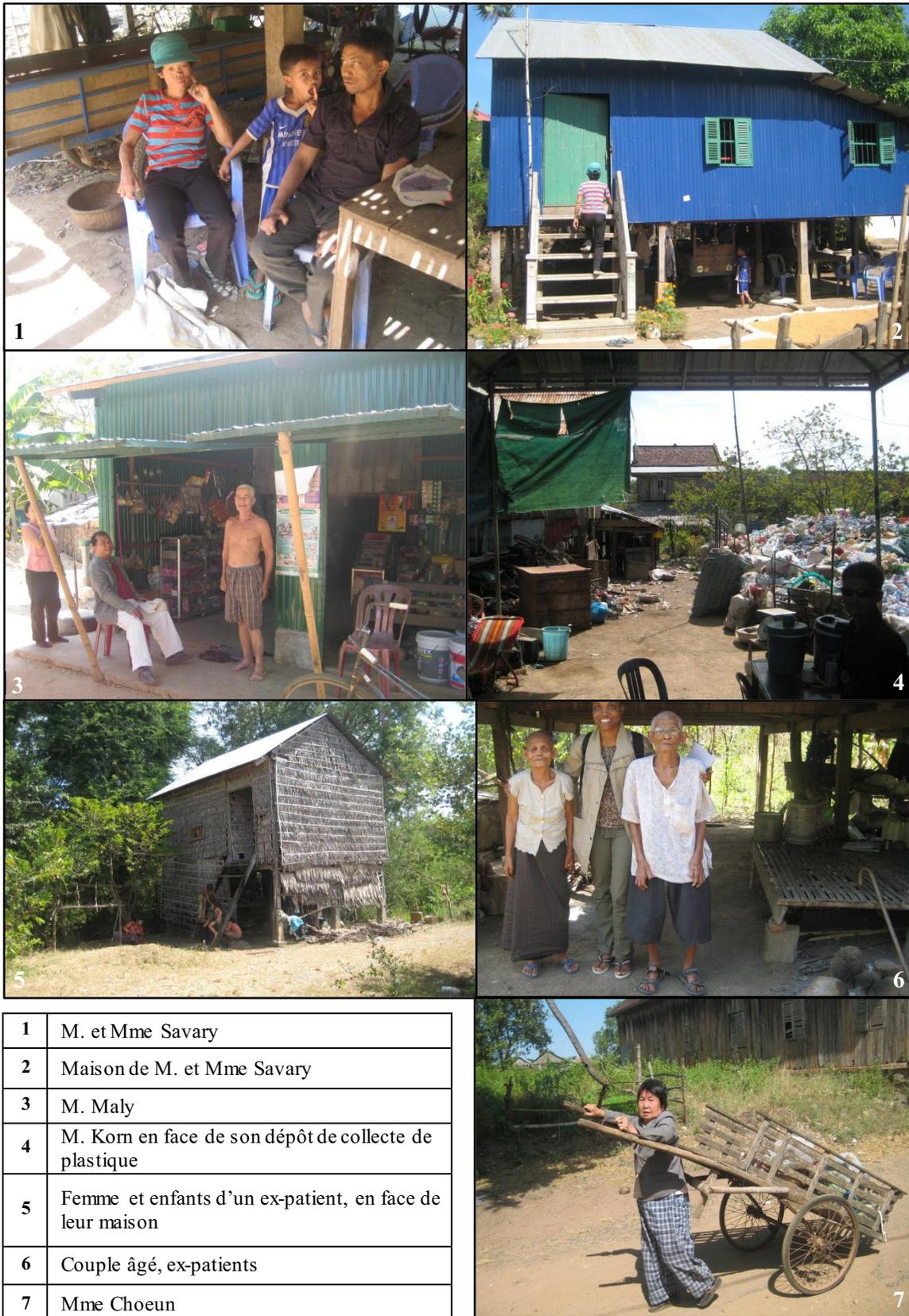
1	Clinique du village
2	Maison d'un patient
3	Puits du village
4	Environnement du village
5	
6	Villageois assis et discutant ensemble

Villages visités - Province de Bolikhamxay (Laos)



1	Équipe de dépistage avec ex-patient, village D	4	Nouveaux cas de lèpre, village B
2	Ex-patient avec sa fille, village C	6	Villageois présents pour une consultation, villages A et C
3	Ex-patient, village A	7	

Village de Tran (Cambodge)



1	M. et Mme Savary
2	Maison de M. et Mme Savary
3	M. Maly
4	M. Korn en face de son dépôt de collecte de plastique
5	Femme et enfants d'un ex-patient, en face de leur maison
6	Couple âgé, ex-patients
7	Mme Choeun

Villages visités (Cambodge) - Kampong Cham et Kratié



1	M. Kim examiné par l'équipe; sa femme (à gauche) répond à certaines questions, village E
2	Fils de M. Kim, nouveau cas de lèpre, village E
3	Ex-patient (droite, premier plan) avec son père et deux villageoises voisines, village F
4	Ex-patient ayant reçu une formation en mécanique, village F.
5	Mme Kimsour (à droite) avec ses sœurs et sa mère, village H
6	Ex-patient avec sa femme, son fils et sa mère, village G

Village I visité (Cambodge), province Ratanakiri



1	M. Phoeung examiné par l'équipe
2	Ex-patient recevant de l'argent pour pouvoir se rendre au centre Kien Khleang pour d'importants soins
3	Mère de M. Phoeung lavant les jambes du petit fils avant son examen
4	Neveu de M. Phoeun examiné (M. Phoeung lui traduit les instructions du docteur dans leur langue autochtone)
5	Femme de M. Phoeung examinée
6	Enfants et adultes recevant un enseignement sur la lèpre

Villages visités (Cambodge), province Ratanakiri



1	Enfants et femme d'un ex-patient autochtone du village J
2	Ex-patient autochtone du village J
3	Ex-patiente autochtone du village K (un villageois traduit dans sa langue autochtone ou en khmer)
4	L'équipe doit se rendre à pieds chez un ex-patient, car cette voie est inaccessible en voiture, village L
5	Villageoise autochtone de retour des champs, abreuvant ses buffles, village K
6	Enfants et villageois en face des maisons, village I

Pauvreté dans les villages



1	Villageoise très pauvre, sourde et muette, vivant seule, village A, Laos
2	Famille Bov, village M, Cambodge
3	Absence d'eau (puits construit en 2001 ne fonctionnant plus) et eau non-potable (eau de marre ou de rivière), village I, Cambodge
4	L'équipe doit se rendre à pieds chez un ex-patient, car cette voie est inaccessible en voiture, village L, Cambodge
5	Exemple de boutique de village, village M, Cambodge
6	Modèle de maison en paille (composée de feuilles et bois de bambou), village M, Cambodge

Travailler pour subvenir aux besoins de la famille



	<p>1 Jeunes enfants travaillant dans le marcher pour subvenir aux besoins de la famille, Kampong Speu, Cambodge</p>
	<p>2</p>
	<p>3 Villageoise décortiquant du riz, Kampong Speu, Cambodge</p>
<p>5</p>	<p>4 Villageois transportant du riz, village M, Cambodge</p>
<p>6</p>	<p>Kéo, fils de M. Samroeun, arrosant les plantes</p>
<p>7</p>	<p>Femme épluchant des de manioc afin de les vendre (Cambodge)</p>
<p>Femme ramenant les vaches et buffles chez-elles</p>	

Mauvaise condition des routes



1	
2	Routes de terre.
4	
3	Villageois reconstruisant un pont
5	Famille de villageois en motocyclette, Ratanakiri, Cambodge

Interview de groupe – Centre Kien Khleang (Phnom Penh)



Participants (de gauche à droite):

- Sarot (traducteur)
- Mme Junphet
- Mme Junhan
- M. Moeunmang
- M. Thotia
- M. Lyphon
- M. Jan
- Dr. Lay