



Depuis que le D^r Herrick, en 1910, a mis en évidence l'existence d'une anémie sévère, liée à une constitution particulière du globule rouge, l'exploration scientifique de la drépanocytose a traversé tout le siècle et progressé pas à pas. Cependant, c'est à peine si les pays concernés font état de la plus fréquente des maladies génétiques parmi les problèmes de leur santé publique. Les personnes drépanocytaires, elles, ne font l'objet d'une attention de la part des chercheurs que depuis 2 décennies. C'est le paradoxe d'une maladie « orpheline » qui fait de millions de malades (les orphelins de la société des hommes).

L'histoire des pays situés dans la zone tropicale du monde et de leurs diasporas explique en partie cette situation. Atteignant surtout les populations déshéritées d'Afrique ou d'Inde, des Antilles ou des Amériques, la

maladie a longtemps fait partie du corpus des « pathologies exotiques » réservé aux spécialistes d'une médecine dite tropicale. Elle apparaît depuis une quinzaine d'années dans le contexte plus occidental des questions liées à l'immigration. La difficulté d'identifier la maladie est un second facteur de méconnaissance mais le troisième est le silence dont s'entourent les malades et les familles, ^{qu'on} ne peut expliquer sans référence à un milieu social et culturel, à un contexte historique et psychologique dans lesquels les personnes ont construit leur identité.

Parler des malades est l'objectif de ce livre, le premier à explorer la drépanocytose en dehors des sentiers de la médecine. Les auteurs, chercheurs de nationalités diverses, ont réuni les approches de différentes sciences de l'Homme pour offrir un outil de réflexion aux malades, aux soignants, aux intervenants sociaux, aux Pouvoirs publics et donner à connaître un sujet douloureux, aux multiples facettes, et à découvrir une population en mal de reconnaissance.

Agnès Lainé, docteur en histoire, est chercheuse associée au Centre de recherches africaines (Université Paris 1-CNRS) et à l'IRD. Elle est spécialiste des questions médico-biologiques dans l'histoire de l'Afrique contemporaine.

Collection dirigée par Jean Copans

26 €

hommes et sociétés