Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

58 | 2004
58

Agnès Lainé (sous la dir. de), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*

Jean Benoist

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/584>

DOI : 10.4000/amades.584

ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 1 juin 2004

ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Jean Benoist, « Agnès Lainé (sous la dir. de), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline* », *Bulletin Amades* [En ligne], 58 | 2004, mis en ligne le 06 février 2009, consulté le 20 septembre 2020. URL : <http://journals.openedition.org/amades/584> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/amades.584>

Ce document a été généré automatiquement le 20 septembre 2020.

© Tous droits réservés

Agnès Lainé (sous la dir. de), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*

Jean Benoist

RÉFÉRENCE

Agnès Lainé (sous la dir. de), *La drépanocytose. Regards croisés sur une maladie orpheline*, Paris, Karthala, 2004, 331 p.

- 1 Ce livre est intéressant à plusieurs égards. D'abord parce qu'il fait le point sur une maladie qui, longtemps demeurée le centre d'intérêt des seuls généticiens et, bien entendu, des hématologues, entre dans un autre registre depuis qu'elle fait l'objet de conseils génétiques systématiques. Mais le changement de regard est bien plus ample. On est passé du suivi biologique à l'appréhension du vécu de la maladie. Et là, nous pénétrons sur un terrain glissant, car la drépanocytose n'est pas une maladie héréditaire « comme les autres ». Longtemps, elle a dû son originalité et soulevé l'intérêt parce qu'elle est un marqueur génétique d'une ascendance africaine. On sait, depuis les travaux classiques de Livingstone, les liens qui existent entre la mutation de la siklémie et les conditions environnementales qui ont prévalu dans les zones impaludées d'Afrique. De même, dans d'autres régions impaludées, sont survenues d'autres mutations, portant toutes sur la structure de l'hémoglobine, si bien que la marqueterie génétique qu'elles ont constituée a été une grande contribution à l'analyse des déplacements de population. Elle a permis aussi de saisir au plus près les effets d'une pression sélective, le polymorphisme équilibré trouvant avec la drépanocytose son cas exemplaire. L'effondrement de la pression sélective, en particulier après la migration vers les Amériques, fait par contre-coup baisser la fréquence du gène, mais de façon lente, et une véritable rémanence biologique de l'histoire s'instaure. Le fait, bien

réel, est parfois mal accepté par un certain discours qui refuse toute biologisation, mais il n'en demeure pas moins porteur d'informations pertinentes.

- 2 Mais c'est un tout autre point de vue que préfère ce livre : celui du poids social que représente dans des sociétés de migration, et souvent de discrimination, le fait d'être atteint de drépanocytose. À la fois douleur et message, la maladie ajoute dans certains pays, au fardeau du mal celui de la stigmatisation. Les inégalités d'accès aux soins sont elles aussi très grandes, selon les lieux et aussi selon les gens. Le diagnostic qui place dans l'irréversible, le poids de la culpabilité pour les parents quoi ont transmis le mal alourdissent le fardeau des malades et de leur famille.
- 3 Le livre, de ce fait, ne peut en rester au regard univoque de tel ou tel choix disciplinaire. Il tourne et retourne son objet au contraire pour en montrer les dimensions multiples. Prenant largement en compte les faits antillais, car la Martinique et la Guadeloupe ont leur lot non négligeable de malades et de porteurs, il montre combien une approche purement technique ne suffit pas, car elle occulte les problèmes vécus par les malades et la riche constellation de significations issue de ce mal. Les contributions sont certes très inégales, mais elles donnent un éclairage grâce auquel chacun découvre un point de vue qui lui avait échappé. Tout au plus peut-on s'étonner de voir « maladie orpheline » dans le sous-titre. Bien connue depuis longtemps, faisant l'objet de campagnes systématiques, la drépanocytose n'est plus orpheline, même si elle a été trop longtemps placée au second plan là où les infections et les parasitoses constituaient la priorité.