



26 juin
18h00

Invitation

À l'occasion de la sortie du nouveau livre de Patricia Deps consacré l'histoire des malades de la lèpre internés dans des colonies médicalisées au Brésil – *The Day I Changed My Name. O dia em que mudei de nome*, publié dans la collection de pathographie dirigée par Philippe Charlier –, les Éditions de Bocard ont le plaisir de vous convier à une causerie à la librairie, le mercredi 26 juin à 18h00.

Présentation par Philippe Charlier et Patricia Deps

Mercredi 26 juin - De 18h00 à 19h00

Librairie de Bocard 4, rue de Lanneau - Paris V^e

RSVP P.4

LES INTERVENANTS

Conférence en anglais et en français

Patricia D. Deps

Docteur en dermatologie et léprologue. Professeur au Département de médecine sociale à l'Université fédérale d'Espírito Santo, Vitória-ES, au Brésil. Membre de la Société brésilienne de dermatologie, de la Société brésilienne de la Maladie d'Hansen, de la Société européenne de Dermatologie et vénérologie, de la Société française de dermatologie.

Philippe Charlier

Directeur du département de la recherche et de l'enseignement du Musée du Quai Branly – Jacques Chirac. Médecin légiste, anthropologue et paléopathologiste. Maître de conférence des Universités et praticien hospitalier (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) rattaché au laboratoire DANTE (EA4498), Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines.

LA PUBLICATION

La lèpre, également appelée maladie de Hansen, est une effroyable maladie défigurante, qui fut endémique en Europe jusqu'à la fin du Moyen Âge. C'est l'une des affections les plus stigmatisantes de l'humanité, ses malades ont été victimes de nombreuses violations des droits de l'homme. *The Day I Changed my Name, - Leprosy and Stigma* raconte la vie de ceux qui ont été touchés par la maladie au Brésil durant le XX^e siècle, lorsque furent construites des colonies d'internement médicalisé pour assurer leur ségrégation. Le livre décrit l'hospitalisation forcée au Pedro Fontes Colony Hospital où les patients étaient privés de nombreux droits fondamentaux. Socialement exclus, ils étaient séparés de leur famille et allaient même jusqu'à changer de nom. Au Brésil, tout comme les patients, la maladie a changé de nom, passant de la lèpre à l'hanséniase, dans le but d'en réduire la stigmatisation. Bien que la lèpre ait été éliminée en Europe et que nombreux sont ceux qui la croient éradiquée, en 2015, 211 973 personnes ont été diagnostiquées de la maladie d'Hansen dans plus de 100 pays. À l'échelle mondiale, ce sont environ 4 millions de malades qui vivent avec un handicap physique et psychologique causé par la lèpre et les préjugés qui l'accompagnent. Patricia Deps invite le lecteur à méditer l'importance fondamentale de ces statistiques et à améliorer notre connaissance de la maladie pour en réduire la stigmatisation et pour venir à bout des a priori qui entourent cette terrible affection, millénaire, contagieuse, mais qui curable. L'ouvrage témoigne des progrès obtenus grâce à l'action d'une médecine humanisée, qui replace le patient et sa famille au coeur du protocole de soin.

Leprosy, also known as Hansen's disease, was a dreadful and disfiguring disease endemic in Europe until the end of Middle Age. It is one of the most stigmatizing diseases in humankind, and the persons affected by leprosy suffered many kinds of Human Rights violations. *The Day I Changed my Name - Leprosy and Stigma* tells the saga of people affected by the disease in Brazil during the 20th century when colony hospitals were built for their segregation. The book describes the life of people who were forcefully hospitalized in the Pedro Fontes Colony Hospital and deprived of many basic human rights. They were socially excluded and had to change their names to escape prejudice. In Brazil, the disease also had a name change, from leprosy to hanseniasis, which decreased its stigma. Although leprosy was eliminated in Europe, and many people all over the world think that leprosy no long exists, however in 2015, 211973 people were diagnosed with leprosy in more than 100 countries. All over the world, there are around 4 million people living with some kind of disability caused by leprosy. They are probably victims of some form of prejudice in the communities where they live. The book invites the reader to reflect on the power of information and knowledge as strategies to lessen the stigma, prejudice of a millennial dreadful contagious disease, which is curable. It presents the transforming action of humanized medicine, focusing on the patient who suffers. Another dilemma presented in this book is the forced isolation of their children, removed from their parents, persons affected by leprosy.

A hanseníase era uma doença terrível e desfigurante que foi endêmica na Europa até o final da Idade Média. É uma das doenças mais estigmatizantes da humanidade, sendo as pessoas afetadas pela hanseníase vítimas de violação dos direitos humanos. O dia em que mudei de nome - hanseníase e estigma conta a saga de pessoas afetadas pela doença no Brasil durante o século XX, quando hospitais colônias foram construídos para a segregação dos doentes. O livro descreve a vida das pessoas que foram internadas compulsoriamente no Hospital Colônia Pedro Fontes e privadas de direitos humanos básicos. Elas foram socialmente excluídas e muitas precisaram mudar seus nomes para escapar do preconceito. No Brasil, a doença também teve seu nome modificado, de lepra para a hanseníase, o que contribuiu para a diminuição do estigma da doença. Embora a hanseníase tenha sido eliminada na Europa, muitas pessoas em todo o mundo acreditam que a hanseníase não existe mais, no entanto, em 2015, 211.973 pessoas foram diagnosticadas com hanseníase em mais de 100 países. Em todo o mundo, existem cerca de 4 milhões de pessoas vivendo com algum tipo de deficiência causada pela hanseníase. Elas são provavelmente vítimas de algum tipo de preconceito nas comunidades onde vivem. O livro convida o leitor a refletir sobre o poder da informação e do conhecimento como estratégias para diminuir o estigma e o preconceito contra uma terrível doença contagiosa milenar, que é curável. Apresenta a ação transformadora da medicina humanizada, focada no paciente que sofre. Outro dilema apresentado neste livro é o isolamento forçado dos filhos de pessoas afetadas pela hanseníase.



LIBRAIRIE DE BOCCARD
Archéologie - Histoire - Littérature

RSVP avant le 15 juin 2019

Je serai présent Je ne pourrai pas venir

Vos prénom & nom

.....

Une adresse mail

.....@.....

Un numéro de téléphone

.....