



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé

87 | 2013
87

Une maladie sans avenir. Anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne.

Sous la direction de Didier Fassin et de Stefan Beck. Thèse d'anthropologie soutenue dans le cadre d'une cotutelle entre l'EHESS et l'Université Humboldt de Berlin à Paris le 20 novembre 2012. 502p.

Janina Kehr



Éditeur
Association Amades

Édition électronique

URL : <http://amades.revues.org/1526>
ISSN : 2102-5975

Édition imprimée

Date de publication : 18 juillet 2013
ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Janina Kehr, « Une maladie sans avenir. Anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne. », *Bulletin Amades* [En ligne], 87 | 2013, mis en ligne le 16 juillet 2013, consulté le 30 septembre 2016.
URL : <http://amades.revues.org/1526>

Ce document a été généré automatiquement le 30 septembre 2016.

© Tous droits réservés

Une maladie sans avenir. Anthropologie de la tuberculose en France et en Allemagne.

Sous la direction de Didier Fassin et de Stefan Beck. Thèse d'anthropologie soutenue dans le cadre d'une cotutelle entre l'EHESS et l'Université Humboldt de Berlin à Paris le 20 novembre 2012. 502p.

Janina Kehr

- 1 La tuberculose a cessé d'être un fléau il y a un demi-siècle en France comme en Allemagne. « Vaincue » par le double progrès social et médical dans les années 1950 et 1960, cette maladie infectieuse est aujourd'hui une préoccupation marginale du pouvoir politique et des institutions de santé publique dans les deux pays – contrastant ainsi avec la situation à l'échelle mondiale, où elle constitue depuis deux décennies un nouveau défi médical et sanitaire. A travers une ethnographie comparative en Ile-de-France et à Berlin, menée auprès des professionnels de santé et de leurs patients dans trois services hospitaliers et trois centres de lutte anti-tuberculose, ma thèse s'attache à comprendre la manière dont la tuberculose, cet « objet disparaissant »¹, est problématisée, traitée et prise en charge en pratique aujourd'hui. Trois questionnements, à l'aune desquels cette maladie a été suivie dans les domaines de la clinique et de la santé publique, ont guidé ce travail. Comment une maladie du passé existe-elle dans un monde tourné vers l'avenir et le progrès ? Comment une maladie sociale est-elle traitée dans le domaine biomédical ? Comment une maladie associée à l'ailleurs est-elle contrôlée ici ? En articulant une ethnographie des activités thérapeutiques et sanitaires avec une enquête sur l'histoire, la démographie et la déontologie des professionnels de chaque lieu de traitement, ma thèse met en évidence la manière dont les résidus du passé et les pratiques sociales et politiques s'agencent localement en biomédecine clinique et en santé publique ; elle décrit la réactualisation d'anciennes politiques sanitaires telles qu'elles sont déployées aux marges de l'État dans deux pays européens aujourd'hui ; enfin, elle dévoile les enjeux sociaux, éthiques et politiques qu'engendrent le traitement et le contrôle d'une maladie sociale en

déclin, en enquêtant sur un champ – la médecine – qui est davantage scientifique, technologique et axé sur le futur. En somme, à travers une anthropologie de ses pratiques de traitement ordinaires, la thèse fait apparaître l'existence ambivalente de la tuberculose en France et en Allemagne, oscillant entre pathologie sociale, affection du passé et maladie de l'Autre. Ce travail montre ainsi en quoi la tuberculose *est pensée* comme une maladie sans avenir pour la médecine de ces deux pays « modernes » et médicalisés, l'expression heuristique « sans avenir » articulant les trois modes d'existence de cette maladie – maladie sociale, maladie du passé et maladie de l'Autre. La perception de la tuberculose comme maladie sans avenir n'équivaut ainsi pas à l'absence d'innovation ou de transformation. Elle signifie en revanche que l'innovativité pratique et pragmatique que l'on peut observer sur le terrain ne correspond pas à l'idée que l'on se fait aujourd'hui en France et en Allemagne de la modernité technologique et du progrès scientifique : des mouvements qui doivent avant tout à ce que Dominique Pestre appelle « l'État technoscientifique, (...) protégeant et investissant dans les sciences et l'expertise technique »².

Posture de recherche, problématique et méthode

- 2 Pour réaliser cette anthropologie de la tuberculose dans deux pays où la maladie n'est ni considérée comme un problème majeur de santé publique, ni comme un objet de recherche novateur, il fallait adopter une posture de recherche qui consiste à ne pas reproduire la logique de nouveauté et d'urgence qui caractérise le temps présent. Il s'agissait – au contraire – de demeurer dans le domaine du peu spectaculaire et du quotidien, au sein même d'un champ d'étude – la médecine et la maladie – qui se construit souvent par un excès de nouveauté et de sensationnel, par un surplus de science et d'urgence, par une surdétermination du progrès et de la technologie, au détriment des questions sociales et politiques. Que peut représenter pour la biomédecine contemporaine une maladie sans cet imaginaire d'avenir et d'urgence, et plus largement pour ces deux pays tels qu'ils se définissent aujourd'hui ? À quoi ressemblent la biomédecine et les sociétés française et allemande vues à travers le prisme d'une maladie du passé, qui n'est plus censée en faire partie, mais qui, obstinément, perdure ? Comment la tuberculose, cette maladie sociale, existe-t-elle dans l'espace technologisé et scientificisé qu'est la médecine clinique ? Comment est-elle contrôlée en santé publique aujourd'hui, à un moment où elle n'est plus un enjeu sanitaire majeur ? En somme, comment est-elle traitée en clinique et en santé publique et quel sens acquiert-elle ?
- 3 Pour répondre à ces questions, j'ai réalisé une recherche de terrain entre 2006 et 2010 à Berlin et en Ile-de-France, au sein de différents services hospitaliers (maladies infectieuses et pneumologies) et au sein des structures de santé publique, notamment des centres de lutte contre la tuberculose. La recherche de terrain ainsi que l'analyse des données étaient traversées par une « optique comparative »³, bien que la comparaison ne fût pas la problématique de recherche principale. L'approche peut ainsi être caractérisée comme un « suivi » de la tuberculose sur différents lieux de traitements, avec des acteurs professionnels et profanes et dans deux contextes nationaux, français et allemands, dans un esprit d'ethnographie « multi-site »⁴. Dans la thèse, les différences entre la France et l'Allemagne, comme leurs orientations politiques et économiques communes, constituent des contextes d'interrogation. Ce sont des « cadrages » qui permettent de réaliser une ethnographie de la tuberculose *dans* les deux pays et d'esquisser une anthropologie *des*

deux pays. Le suivi de la maladie sur des sites comparables dans les deux pays sert ainsi à mettre en question de manière critique l'importance du cadre national même, et oblige à placer les différences et les similitudes observées dans chaque contexte ethnographique local. En effet, en échelonnant les axes comparatifs – de l'échelle du site de terrain à l'échelle locale ou régionale, jusqu'à l'échelle nationale – il devenait possible de montrer que dans certaines situations, les particularités nationales (loi ou imaginaire national) sont déterminantes, alors que dans d'autres cas, une évolution politico-économique commune sera cruciale, et qu'à d'autres moments encore, c'est le contexte strictement local qui est décisif, avec des différences selon l'institution, les acteurs et l'approche de travail.

Structure de la thèse

- 4 La thèse est composée de deux parties, chacune comportant un chapitre contextuel – appelé cadrage – et quatre chapitres ethnographiques. Le mot « cadrage » désigne un type de chapitre explicitement comparatif. Etant placé au début de chaque partie de la thèse, il fournit les bases contextuelles pour comprendre les chapitres ethnographiques qui suivront. Dans les chapitres ethnographiques, le regard comparatif est plus asymétrique. Ce qui est comparé – ou ne l'est pas – dépend des sites fréquentés, des situations ethnographiques décrites et des données produites et analysées.

Première Partie

- 5 Dans la première partie de la thèse, intitulée « Pratiques thérapeutiques », j'ai cherché à comprendre ce qu'est la tuberculose en biomédecine et ce qu'est la pratique biomédicale et thérapeutique à travers le prisme de la tuberculose. Cette partie décrit aussi bien la manière dont les patients vivent et conçoivent – diversement – cette maladie que celle dont les médecins la traitent et prennent en charge les patients qui en sont atteints. Je m'interroge sur l'historicité et la stagnation de la pratique biomédicale à l'ère de la « biomédicalisation »⁵ et j'analyse les « relations patient-médecin » dans le cadre d'une économie du relationnel et d'un axiome de guérison qui guident les pratiques de traitement de cette maladie. Il est autant question de la surdétermination sociale et politique qui caractérise la tuberculose que des spécificités locales de l'exercice de la médecine – à l'hôpital Avicenne en France, qui se caractérise par une forte présence de patients migrants, et à la Lungenklinik Heckeshorn en Allemagne, qui se présente comme un service de pointe en pneumologie. En suivant cette maladie dans différents lieux de traitement, notamment dans différents services hospitaliers, je montre dans cette première partie que la manière dont le social et le politique se déclinent dans la pratique médicale dépend autant du contexte local de l'institution que des médecins individuels, avec leurs convictions politiques et leurs revendications déontologiques. Grâce à l'exemple de la tuberculose, il m'est ainsi possible de différencier la biomédecine selon les lieux et les personnes qui sont en jeu, mais également selon les patients qu'elle traite : Une maladie comme la tuberculose, c'est-à-dire une maladie ancienne qui est en théorie entièrement curable, est davantage vue comme une maladie sans avenir – autant en raison de sa curabilité que de l'absence d'innovation à son égard. Mais cette même maladie – dans sa forme de maladie sociale et de maladie des migrants – peut avoir un certain attrait pour une médecine critique pour laquelle ce n'est pas seulement l'action

thérapeutique, mais également une conception sociale et politique de la pratique médicale qui compte.

- 6 Le premier cadrage *L'hôpital* présente l'institution hospitalière comme terrain anthropologique et comme nœud central de la pratique biomédicale. Il y est question des différences entre les systèmes de santé nationaux dans lesquels l'hôpital est situé, mais également des évolutions communes telles que l'économisation du paysage hospitalier. Le cadrage se termine avec une présentation ethnographique de mes deux sites de terrain cliniques principaux, l'hôpital Avicenne et la *Lungenklinik Heckeshorn*. Le premier chapitre ethnographique de la thèse, intitulé *Le sens de la tuberculose*, raconte à partir d'entretiens réalisés à l'hôpital avec des patients la façon dont ces personnes vivent avec la tuberculose et quel sens ils donnent à cette maladie. Le chapitre montre grâce à deux trajectoires de maladie « idéaltypiques » ce que les récits des patients peuvent nous apprendre sur les différentes significations de la tuberculose en France et en Allemagne aujourd'hui, ainsi que sur ses manières principales d'y exister : comme maladie sociale, comme maladie de l'Autre et comme maladie du passé. Ce premier chapitre introduit la tuberculose comme une maladie saturée de sens, dont la persistance se révèle problématique en France et en Allemagne. Le chapitre *Les micropolitiques du diagnostic* passe de la perspective des patients à celle des médecins, entrant ainsi au cœur de la pratique clinique. La pratique diagnostique et plus particulièrement les visites sont interrogées par le prisme de la preuve et de la différence. Ainsi, le chapitre met en évidence les résidus historiques et les différences sociales et locales du diagnostic comme pratique clé de la médecine clinique. Il montre comment cette vieille maladie qu'est la tuberculose transforme l'image qu'on se fait de la biomédecine clinique comme pratique scientifique, mais on apprend également que l'image que se font les cliniciens de la tuberculose diffère selon leur manière de concevoir et de pratiquer la médecine. Le chapitre *L'économie du traitement* questionne ensuite le traitement médical de la tuberculose, en articulant les points de vue des cliniciens et ceux de leurs patients. Sont exposées les logiques sociales, économiques et médicales – inégales – à l'œuvre dans le traitement des patients, mais également les marges de manœuvre des patients dans le monde hospitalier. Que la tuberculose soit une maladie curable apparaît comme aussi crucial dans la fabrique de l'économie du traitement que pour la situation sociale des patients et la managérialisation de l'espace clinique. Dans le dernier chapitre de la première partie, appelé *Les crises de la prise en charge*, l'axiome de la guérison de la tuberculose, qui s'était révélé si important dans la réalisation de l'économie du traitement, est mis en question à travers les exemples de trois cas cliniques jugés « problématiques » par les professionnels de santé. Face à l'impossibilité pratique de prendre en charge et de soigner certains patients atteints de la tuberculose, l'axiome de guérison se montre complexifié et les pratiques de traitement apparaissent comme politisées. L'analyse des rencontres et des heurts entre le médical et le politique en pratique – ayant comme conséquence des sentiments d'empathie, de futilité autant que de désillusion, des réactions de désinvestissement autant que d'engagement – constitue ainsi la fin de la première partie.

Deuxième partie

- 7 Dans la deuxième partie, intitulé « Dispositifs sanitaires », le terme foucauldien « dispositif »⁶ est utilisé pour concevoir la lutte contre la tuberculose comme un ensemble

d'interventions sanitaires publiques, afin d'analyser les différentes stratégies déployées dans ce cadre et d'articuler ses déclinaisons pratiques. La lutte se révèle être un réseau de contrôle qui s'était constitué au début du XXe siècle en France et en Allemagne, au sein duquel différentes stratégies sanitaires sont depuis mises en œuvre. Ces stratégies relèvent aussi bien du domaine de l'administration que de l'hygiène, elles sont aussi bien politiques que morales, aussi bien médicales que sociales et aussi bien légales que scientifiques.

- 8 J'analyse l'actuelle lutte contre la tuberculose en tant qu'ajustement contemporain du dispositif ancien, imaginé et mis en œuvre dans le passé comme « une réponse spécifique à un problème historique »⁷, c'est-à-dire comme une réponse à la tuberculose au moment où elle était un fléau. En effet, la pratique de la lutte contre la tuberculose développe encore aujourd'hui des techniques et des modes opératoires anciens qui ont déjà caractérisé la lutte à son début : le suivi des patients à travers un dispositif bureaucratique fondé sur le dossier « papier » ; des infirmières visiteuses se rendant au chevet et/ou au domicile du malade afin d'enquêter sur leur vie sociale ; des camions radiologiques pour faire des dépistages de masse ; la ségrégation des malades à travers de longs séjours de traitement à l'hôpital ou en « maison de repos ». Je considère que la politique de contrôle et de prévention de la tuberculose est une actualisation de la manière ancienne de contenir la propagation d'une maladie infectieuse et d'aspirer à « prendre soin » (*Fürsorge*) de certains groupes particulièrement touchés – définis aujourd'hui comme à risque. Cette double biopolitique du *care* et du contraint qui ne cesse de différencier des groupes et des personnes à prendre et à ne pas prendre en charge a toujours fait partie de la lutte contre la tuberculose et continue d'en faire partie aujourd'hui, comme les différents chapitres ethnographiques de ce travail le mettent en évidence. Mais aujourd'hui, les groupes et les personnes dits « à risque » ne sont plus tout à fait les mêmes que celles et ceux qui devaient être soignés et pris en charge auparavant, et les pratiques et les technologies d'intervention – bien qu'elles restent curieusement semblables – s'agencent souvent de manière différente que par le passé. Les chapitres de la deuxième partie analysent les quatre piliers de la pratique de lutte ayant pour objectif de prévenir la transmission de la maladie en société : l'hospitalisation des patients, la surveillance du traitement, l'enquête autour d'un cas et le dépistage systématique. L'accent sera mis sur la déclinaison *pratique* de ce dispositif de lutte, montrant ainsi les inégales interactions entre les structures publiques et les personnes malades et/ou « à risque » de contracter la maladie, oscillant entre *care* et contrainte.
- 9 Dans le cadrage de la deuxième partie la lutte contre la tuberculose contemporaine est mise en perspective historique. Les principaux acteurs, les institutions, les réglementations et les interventions sont décrits dans une perspective comparative pour montrer comment chaque Etat « imprime (...) sa marque sur les (...) dispositifs sanitaires »⁸. Dans la deuxième partie du cadrage, la question de savoir comment ethnographier la santé publique est abordée, et un cadre théorique est esquissé. Dans le cinquième chapitre de la thèse, intitulé *Hospitaliser*, la séparation des patients d'avec leur environnement social est analysée, ainsi que la manière dont les patients vivent l'expérience du séjour à l'hôpital dans le cadre du traitement de la tuberculose. Le chapitre montre les différentes fonctions de l'institution hospitalière et le sens qu'elles revêtent du point de vue des professionnels et des patients, celles-ci allant bien au-delà du seul domaine thérapeutique. Dans le sixième chapitre de la thèse, intitulé *Administrer*, est abordée la pratique allemande de la lutte contre la tuberculose telle qu'elle est mise

en œuvre dans une *Tuberkulosefürsorgestelle* berlinoise. Le chapitre montre que les dossiers constituent des acteurs à part entière dans le réseau de suivi et de surveillance des patients, soulignant le caractère bureaucratique de la lutte en Allemagne. Le septième chapitre, *Enquêter*, s'attarde sur une intervention préventive clé de la lutte contre la tuberculose, l'enquête autour d'un cas. Sur la base d'une recherche de terrain autour de l'entretien d'entourage dans le CLAT du Val-de-Marne, il s'agit dans ce chapitre de s'interroger sur la place du « social » en santé publique ainsi que sur les éthiques locales de la lutte. On voit que l'enquête autour d'un cas dans ce CLAT est bien moins exhaustive qu'elle n'a pu l'être par le passé, et qu'elle est davantage guidée par un recentrage autour des facteurs de risque étroitement définis dans un contexte de pénurie de personnes et de moyens. Puis, dans le dernier chapitre de la thèse, appelé *Cibler*, il est question des dépistages systématiques de la tuberculose pour les immigrés précaires tels qu'ils sont mis en place par le conseil général de la Seine-Saint-Denis. On voit comment – dans un contexte local particulier – s'articulent l'approche humanitaire et le souci de contrôler la maladie quand des personnes « à risque élevé » de tuberculose sont identifiées. Le chapitre montre comment la lutte se décline « aux marges de l'État »⁹, en ciblant des personnes qui se trouvent souvent en situation irrégulière. Dans les dernières pages de cette thèse il est ainsi question de différentes « anti-politiques du care »¹⁰ qui entrent en conflit et montrent les contradictions entre une politique de santé publique qui se veut inclusive et une politique migratoire qui est exclusive. Ce dernier chapitre rappelle le caractère intrinsèquement politique de la lutte contre la tuberculose aujourd'hui, bien qu'elle ne constitue plus une préoccupation majeure pour les politiques publiques. En somme, la deuxième partie de la thèse a mis en évidence les multiples façons de *faire de la santé publique* en pratique et l'enchevêtrement de ces pratiques avec des préoccupations politiques, sociales, scientifiques et sanitaires hétérogènes. Elle montre à travers l'exemple d'une politique de santé publique spécifique – la lutte contre la tuberculose – la persistance d'un dispositif sanitaire ancien et puissant, témoin de la nécessité continue pour l'État de maîtriser cette vieille maladie qu'est la tuberculose, en contrôlant certains de celles et ceux qui en sont atteints ou – dans le langage sanitaire d'aujourd'hui – sont « à risque » de le devenir.

Conclusion

- 10 Cette thèse a montré que la tuberculose est pensée comme une maladie sans avenir en France et en Allemagne : sa modernité réside dans le passé, son traitement habituel est dépourvu d'innovation scientifique, et son futur se situe ailleurs. Elle est une maladie maintenue sous contrôle par un dispositif sanitaire, même si celui-ci semble aujourd'hui daté. Elle est traitable par des antibiotiques, qui n'ont certes pas fait l'objet d'innovations depuis un demi-siècle, mais qui permettent depuis lors une guérison quasi systématique. Son existence dans ces deux pays européens contraste ainsi amplement avec la situation dans les pays du Sud, où la tuberculose est revenue sur la scène scientifique et publique depuis les années 1990. Dans bien des pays, elle persiste et inquiète tant par la quantité des personnes atteintes que par la résistance de ses nouvelles formes, qui deviennent de moins en moins traitables par les antibiotiques habituellement utilisés. Elle est un objet décisif dans le cadre des débats sur le VIH et les co-infections en Afrique ; elle survient dans le contexte de la médecine humanitaire et du Fonds mondial de lutte contre le VIH, le paludisme et la tuberculose ; elle est l'objet d'innovations technologiques – notamment

les nouveaux tests diagnostiques développés pour les pays pauvres qui ont vu le jour en 2010 ; elle engendre des initiatives « humanitaires » de recherche, comme la *Global TB Alliance* qui a relancé la recherche clinique pour trouver de nouveaux médicaments après un demi-siècle de stagnation. En France et en Allemagne, en revanche, elle continue d'être un « quasi-événement »¹¹, ayant une existence à la fois courante et peu visible. Elle n'y représente plus une urgence, dans un contexte mondial gouverné par « l'imaginaire de catastrophe »¹². Comme j'ai essayé de le faire apparaître tout au long de ma recherche grâce à une ethnographie de ses lieux de traitement, l'originalité de l'objet « tuberculose en France et en Allemagne » réside dans sa capacité à résister à l'image du monde comme étant proche de la catastrophe ou de la rédemption, et au narratif moderniste qui suppose encore aujourd'hui – pour ce qui concerne les sciences – que le progrès soit continu en Europe. Ce caractère rend la tuberculose non seulement particulière comme objet de recherche, mais également peu conventionnelle comme prisme d'analyse, car celui-ci permet de voir différemment les sociétés dans lesquelles nous vivons et d'interroger de façon critique l'évidence avec laquelle elles sont imaginées – comme étant toujours en progrès et en mouvement, en somme, comme étant intrinsèquement moderne, encore. Cette vision est en cours de transformation¹³, entre autre à cause de la crise économique qui touche l'Europe et ses systèmes de santé. Ainsi il n'est pas un hasard que la tuberculose soit mentionnée comme réapparaissant en Grèce – non seulement par le truchement des immigrés, c'est-à-dire dans sa forme habituelle de maladie de l'Autre – mais aussi de l'intérieur même d'une société malade. Les années à venir montreront si en France et en Allemagne, la tuberculose sera imaginée comme ayant à nouveau un futur.

NOTES

1. Marshall Sahlins, « On the Anthropology of Modernity, or, Some Triumphs of Culture over Despondency », in *Culture and Sustainable Development in the Pacific*, éd. par Antony Hooper (Canberra: ANU E Press, 2005), 57.
2. Dominique Pestre, *Introduction aux Science Studies* (Paris: Editions La Découverte, 2006), 107.
3. K. Knorr-Cetina, *Epistemic Cultures. How the Sciences Make Knowledge* (Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 1999).
4. George E. Marcus, « Ethnography in/of the world-system. The emergence of multi-sited ethnography », *Annual Review of Anthropology* 24 (1995): 95 - 117.
5. Adele E. Clarke, Laura Mamo, et Jennifer Ruth Fosket, éd., *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* (Durham: Duke University Press, 2010).
6. Michel Foucault, *Dits et écrits : Tome III, 1976-1979* (Paris: Gallimard, 1994), 299.
7. Paul Rabinow, *Was ist Anthropologie?*, Originalausgabe. (Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 2004), 70.
8. Didier Fassin, *Faire de la santé publique* (Rennes: Editions de l'école des hautes études en santé publique, 2005), 24.
9. Veena Das et Deborah Poole, éd., *Anthropology in the margins of the state*, 1st ed, School of American research advanced seminar series (Santa Fe: School of American Research Press, 2004).

10. Miriam Ticktin, *Casualties of Care: Immigration and the Politics of Humanitarianism in France* (University of California Press, 2011).
11. Elizabeth A. Povinelli, *Economies of Abandonment: Social Belonging and Endurance in Late Liberalism* (Durham: Duke University Press Books, 2011).
12. Craig Calhoun, « The Idea of Emergency: Humanitarian Action and Global (Dis)Order », in *Contemporary States of Emergency: The Politics of Military and Humanitarian Interventions*, éd. par Didier Fassin et Mariella Pandolfi (Cambridge, Massachusetts: Zone Books, 2010), 29-58.
13. Michael Heinlein et al., éd., *Futures of Modernity: Challenges for Cosmopolitical Thought and Practice*. (Bielefeld: transcript, 2012).