



**HAL**  
open science

# Une famille et des professionnels médicaux face au cancer. Incertitudes et contraintes au Cambodge

Meriem M'zoughi

► **To cite this version:**

Meriem M'zoughi. Une famille et des professionnels médicaux face au cancer. Incertitudes et contraintes au Cambodge. *Anthropologie et Santé*, 2021, 23, 10.4000/anthropologiesante.9398 . halshs-03388297

**HAL Id: halshs-03388297**

**<https://shs.hal.science/halshs-03388297>**

Submitted on 20 Oct 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## **Anthropologie & Santé**

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

Articles en pré-publication

---

# **Une famille et des professionnels médicaux face au cancer. Incertitudes et contraintes au Cambodge**

*A family and medical professionals facing cancer. Uncertainties and constraints in Cambodia*

**Meriem M'Zoughi**

---



### **Édition électronique**

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/9398>

ISSN : 2111-5028

### **Éditeur**

Association Amades

### **Référence électronique**

Meriem M'Zoughi, « Une famille et des professionnels médicaux face au cancer. Incertitudes et contraintes au Cambodge », *Anthropologie & Santé* [En ligne], Articles en pré-publication, mis en ligne le 28 avril 2021, consulté le 10 mai 2021. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/9398>

---

Ce document a été généré automatiquement le 10 mai 2021.



*Anthropologie & Santé* est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

---

# Une famille et des professionnels médicaux face au cancer. Incertitudes et contraintes au Cambodge

*A family and medical professionals facing cancer. Uncertainties and constraints in Cambodia*

**Meriem M'Zoughi**

---

## Introduction

- 1 Le service d'oncologie de l'hôpital est surchargé. La Dr Reaksme<sup>1</sup> se fraye un chemin dans la salle commune, entre les lits d'appoints et les nattes au sol. Les membres du personnel et les usagers jouent des coudes pour se déplacer. Là, au milieu de tous, la médecin annonce à la mère et à la grand-mère de Leakena que les ganglions de la petite sont toujours là. La grand-mère se tient debout en retrait, attentive et silencieuse, le visage fermé. Leakena est allongée sur le lit, à l'envers, reliée à une perfusion. Les yeux rivés sur le téléphone de sa mère, elle regarde une vidéo en riant à gorge déployée. La mère, qui tourne le dos à sa fille, fait face au Dr Reaksme qui commente les résultats des examens tandis que quelques curieux observent la scène et écoutent. La mère retient ses pleurs. Sa voix monte dans les aigus. Elle se met à parler rapidement pour réprimer ses sanglots. Elle évoque l'hôpital, le grand-médecin, le scanner, l'opération, les ganglions, la chimiothérapie, les frais médicaux... Une larme coule sur sa joue. La médecin lui coupe la parole. Elle tente de la calmer. D'un ton ferme, elle lui dit qu'elle va changer les médicaments, qu'elle va essayer un autre traitement. La mère a besoin d'être rassurée, elle veut être sûre que les prochains médicaments agiront efficacement. La médecin lui répond qu'elle ne peut pas le lui certifier. La mère se met à pleurer, la médecin s'en va.

- 2 Je propose de décrire ici l'expérience du cancer d'une enfant et de sa famille au Cambodge. Il s'agit de Leakena, une fillette de quatre ans, née en avril 2010 au sein d'une famille à revenus modestes. Son père, âgé d'une quarantaine d'années, enseigne dans une école publique à Battambang<sup>2</sup>. Sa mère a trente-quatre ans, elle est sans activité et vit au domicile de sa belle-mère. Leakena est âgée d'à peine trois mois lorsque le couple se sépare. La mère, avec l'enfant, retourne chez ses parents dans la province de Banteay Meanchey. Ces derniers sont des revendeurs frontaliers en alimentation pour volaille. Un an après, la petite souffre de fortes douleurs au ventre accompagnées de diarrhées et vomissements. À ce moment-là débute la quête de soin, cette recherche souvent compliquée, parfois vaine, d'un traitement approprié en vue d'une guérison ou d'une amélioration de la santé.
- 3 La plupart des quêtes, à l'instar de celle amorcée par la famille de Leakena, commencent à la pharmacie puis se poursuivent dans un cabinet ou une clinique privée. La consultation chez le spécialiste marque le début – et non la fin – d'une circulation au sein d'établissements de santé. Ces quêtes ont peu en commun avec un « parcours de soin » préétabli et unilinéaire. Elles renvoient plutôt à une « déambulation thérapeutique », au sens où elles sont marquées par l'improvisation et des déplacements incessants. Il s'agit de décrire « l'organisation de la thérapie » ou le « groupe organisateur de la thérapie » (Janzen, 1995 : 24) permettant d'appréhender « l'espace thérapeutique » de la malade<sup>3</sup>. Ce dernier est défini par « l'ensemble des groupes, ressources, pratiques, savoirs, représentations, et symboles dont dispose toute société pour faire face au problème de l'entretien de la vie et de son maintien dans un but implicite ou explicite de bien-être ou de santé » (Saillant, 1999 : 15). L'espace thérapeutique étant tributaire des politiques sanitaires et sociales, « plus l'État est minimal, plus les services publics sont limités, plus la responsabilité des groupes domestiques (et des femmes) est grande » (Saillant, 1999 : 17). En effet, l'histoire de Leakena témoigne d'une errance thérapeutique (circulation au sein d'hôpitaux, erreur de diagnostic, traitements inappropriés, etc.) caractéristique des fragilités et des failles du système de santé cambodgien. Après diverses consultations médicales infructueuses (dans le secteur public et le secteur privé) suivies d'une opération chirurgicale en urgence, Leakena est traitée par chimiothérapie pendant plusieurs mois contre un lymphome du MALT (un lymphome non hodgkinien du tissu lymphoïde associé aux muqueuses), avant d'être rediagnostiquée lymphome de Burkitt. L'enfant subit par conséquent de nombreux effets secondaires, délétères, avant d'obtenir un traitement approprié. En parallèle, elle reçoit d'autres thérapeutiques (médicaments pharmaceutiques, remèdes dits « khmers », prières et bénédictions à la pagode, etc.), notamment lorsque son état de santé se dégrade à cause de la chimiothérapie et que tous les membres de la famille, mobilisés dans la quête de soin, s'inquiètent pour sa vie. Seules la mère et la grand-mère de Leakena prennent en charge les démarches liées aux traitements biomédicaux (consultations, hospitalisations, etc.). Le père de Leakena et le reste de la famille maternelle interviennent au sein d'autres espaces thérapeutiques qui ne dépendent pas du système hospitalier biomédical : le religieux, l'alimentation, les médicaments et les remèdes qui inscrivent la quête de soin dans une approche holistique.
- 4 Ainsi, l'expérience thérapeutique de Leakena montre comment l'organisation de la santé façonne certaines logiques de soins dans un pays où le domaine du thérapeutique est coordonné par les familles. Il s'agit ici de mettre en exergue les actions et les

stratégies d'adaptation des proches aidants et des professionnels médicaux, dans un contexte social, économique, matériel et affectif difficile, peu propice à une prise en charge médicale longitudinale. D'une part, il n'y a pas une mais des prises en charge, qui se superposent en feuilleté puisque les soins ne sont pas coordonnés, balisés par un organisme, mais par les membres de la famille qui improvisent et tâtonnent au quotidien. D'autre part, les choix thérapeutiques – avoir recours à la biomédecine et/ou à des thérapeutes « khmers », se faire traiter au Cambodge ou à l'étranger, aller dans le public ou le privé, poursuivre ou interrompre une chimiothérapie, prendre un médicament plutôt qu'un autre, etc. – sont effectués par l'entourage et sont inextricablement liés aux ressources économiques des maisonnées. Ce point clé mérite d'être souligné dès à présent puisque les dépenses de santé sont une cause majeure de pauvreté au Cambodge. Elles sont la première source de vente de terres et de constitution du sous-prolétariat urbain, les familles s'endettant parfois sur plusieurs générations (Van Damme *et al.*, 2004). Cette situation fait écho au concept de « pauvreté iatrogène » (Meessen *et al.*, 2003 : 581) au sein duquel la biomédecine est analysée comme une source d'appauvrissement et d'endettement des maisonnées.

- 5 À l'instar d'Holly Mathews, Nancy Burke et Eirini Kampriani (2015), il est judicieux de parler d'anthropologies du cancer, au pluriel, pour rendre compte des travaux portant sur cette maladie<sup>4</sup>. Après s'être longtemps cantonnées aux pays occidentaux et aux « minorités ethniques » de ces derniers<sup>5</sup>, les recherches sur le cancer sont actuellement menées aux quatre coins du monde, du Botswana (Livingston, 2012) au Brésil (Gibbon, 2013), en passant par le Kenya (Mulemi, 2015) ou l'Inde (Bright, 2015), pour ne citer que ces pays. Ces travaux concernent des territoires aux ressources économiques très hétérogènes, au même titre que leur système de santé (formel et informel). Il en résulte des paysages thérapeutiques, des contextes institutionnels et des dispositifs de soins biomédicaux tellement différents qu'ils n'ont parfois que peu en commun ; d'autant que les cancers – d'un point de vue biologique – et les conséquences des traitements – en termes d'effets secondaires et de taux de réussite – varient considérablement d'une localité à l'autre (Mathews & Burke, 2015).
- 6 Face à ces réalités plurielles, des approches critiques et politiques questionnent directement les inégalités de santé, la pauvreté et la disparité d'accès aux soins, au sein d'un même pays ou entre pays. Certains montrent comment les discours médicaux, les politiques de santé et/ou les campagnes de prévention des cancers produisent de la stigmatisation (Manderson, 2015 ; Gibbon, 2017 ; Martínez, 2018). Ces approches analysent les discours sur le cancer – les métaphores, les symboles et les représentations sociales (McMullin & Weiner, 2008 ; Jain, 2013) – qui tendent à « naturaliser les inégalités<sup>6</sup> » (McMullin & Weiner, 2008 : 5). L'ouvrage collectif dirigé par Holly Mathews, Nancy Burke et Eirini Kampriani (2015) souligne avec force les dimensions politiques, économiques et sociales de la maladie, dans un monde où le local est traversé, de part en part, par des flux technologiques et idéels globaux.
- 7 Les recherches portant sur les pays à revenus faibles ou intermédiaires font état des « ambiguïtés<sup>7</sup> » (Mulemi, 2015 : 156) qui modèlent l'expérience des traitements du cancer. L'incertitude médicale, le manque de ressources (en personnels et en matériels), les douloureux effets secondaires des traitements et la prévalence des cancers avancés (diagnostic en stade 3 ou 4<sup>8</sup>) conduisent « les patients et les familles à devoir se débrouiller avec des perturbations catastrophiques de leur mode de vie économique et social, pendant qu'ils sont en train de lutter contre les conséquences

émotionnelles de la maladie<sup>9</sup> » (Mulemi, 2015, traduction de l'auteure). Ainsi, les soins du cancer peuvent concourir « à la fois, à soulager et à augmenter la souffrance<sup>10</sup> » (Mulemi, 2015, traduction de l'auteure). Dans les pays où les soins biomédicaux sont totalement ou partiellement privatisés, les avancées technologiques ne profitent qu'aux plus riches, favorisant alors les disparités (Mathews & Burke, 2015 ; Gibbon, 2017).

- 8 La littérature en anthropologie sur le cancer au Cambodge est relativement réduite<sup>11</sup>. Une recherche de Maurice Eisenbruch et Lauren Handelman (1990) portant sur les enfants propose une lecture « culturelle » d'une étude de cas de l'expérience du cancer d'une famille cambodgienne en Australie, dont l'un des enfants est atteint d'une tumeur au cerveau. Les auteurs relèvent l'importance de la cosmologie et du religieux dans la production du sens de la maladie. Pour autant, ils affirment que ces interprétations n'enjoignent pas à la passivité et ne viennent pas concurrencer la prise en charge biomédicale, comme le prétendent selon eux certains « Occidentaux<sup>12</sup> ». Cette étude propose également un éclairage singulier sur la question de la transmission d'informations et de la divulgation du pronostic – du dit et du non-dit – qui est presque aussi centrale dans les travaux sur le cancer que la thématique de l'incertitude. En effet, les auteurs précisent que les parents n'informent pas directement leur fils de seize ans du pronostic fatal, mais le laissent comprendre, par lui-même, durant une cérémonie religieuse visant à accumuler des mérites pour sa prochaine incarnation. Ces observations entrent en résonance avec le travail d'Elizabeth Bennett qui rappelle que « les familles cambodgiennes ne révèlent pas la vérité aux personnes en phase terminale de maladie parce qu'elles désirent éviter une souffrance psychologique supplémentaire<sup>13</sup> » (Bennett, 1999 : 396-397, traduction de l'auteure). L'auteure remet en question la pensée qu'elle qualifie d'« occidentale<sup>14</sup> » – à prétention universelle – d'autonomie et de droit du patient, en soulignant que dans de nombreuses régions du monde – notamment en Asie – « le patient est résolument positionné à l'intérieur de la famille, qui assume à sa place la responsabilité des conduites de santé (*health-seeking*) et des prises de décisions, et qui protège la personne malade de la vérité à propos du diagnostic et du pronostic des maladies terminales<sup>15</sup> » (Bennett, 1999 : 396, traduction de l'auteure).
- 9 Après une présentation de la méthodologie mise en œuvre, la première partie de l'article vise à contextualiser la quête de soin de Leakena. Je décris d'abord l'organisation familiale et les stratégies thérapeutiques de chacun, puis je m'intéresse à la dimension économique et à ses répercussions sanitaires et sociales. Dans une deuxième partie, je retrace en détails les recours thérapeutiques biomédicaux de l'enfant afin d'analyser les discours et les pratiques des médecins au Cambodge, ainsi que la manière dont ils travaillent avec les professionnels de santé français. En proposant une ethnographie à deux entrées – la famille d'un côté, les soignants biomédicaux de l'autre – je cherche à juxtaposer et à faire ressortir les deux catégories d'affects et d'enjeux (personnels et professionnels) en présence au sein d'une expérience de soin.

## Méthodologie

- 10 Cette étude de cas (Olivier de Sardan, 2008) est issue d'une enquête ethnologique menée entre 2013 et 2016 à Phnom Penh et ses environs. J'ai enquêté pendant près de dix-huit

mois dans les deux hôpitaux nationaux qui disposent d'un service d'oncologie, ainsi qu'auprès d'une organisation non gouvernementale (ONG) qui prodigue des soins palliatifs pour les malades vivant à proximité de la capitale. J'ai ainsi pu suivre le quotidien des familles dans et hors du milieu hospitalier. J'ai réalisé au total huit études de cas approfondies dont deux avec des enfants malades. Cette démarche est associée à la conduite d'entretiens semi-directifs auprès de plus de cent soixante-dix-neuf malades (accompagnés la plupart du temps de leurs proches aidants), de trente-deux professionnels de santé (médecins spécialisés en soins palliatifs, oncologues, radiothérapeutes, infirmiers) et de deux *grū khmaer*<sup>16</sup> (thérapeutes dits traditionnels). À ces dimensions formelles s'ajoutent quantité de discussions informelles au sein de tous les sites où j'ai mené mes investigations. C'est ainsi que j'ai rencontré Leakena, sa mère, sa grand-mère, puis le reste de la famille, et que j'ai pu conduire des entretiens informels et semi-directifs<sup>17</sup> à l'hôpital et à leur domicile. Tous les *verbatim* de l'article sont des données de première main issues de discussions avec la famille ou avec les médecins. J'ai suivi cette famille de manière privilégiée jusqu'au décès de l'enfant. J'ai choisi de présenter cette étude de cas parce qu'elle constitue une expérience de soin déroutante, tant pour la famille que pour les personnels de santé, qui révèle bien la complexité des errances thérapeutiques au Cambodge<sup>18</sup>.

- 11 Dans les services enquêtés, il n'existait aucun dispositif spécifique pour les enfants atteints de cancer jusqu'en 2015, date à laquelle un des deux services d'oncologie a décidé d'étendre la gratuité de certains médicaments à tous les enfants soignés en son sein (M'zoughi, 2017). De plus, jusqu'en 2018, il n'y avait pas de service d'oncopédiatrie en tant que tel. Les enfants se faisaient soigner avec les autres malades : les riches séjournaient dans des chambres individuelles, les pauvres dans des salles collectives, et les plus démunis au sein du service réservé aux indigents ou dans les couloirs par manque de place. Il existait certes des hôpitaux pédiatriques gratuits, mais ils ne disposaient pas de service de cancérologie<sup>19</sup>. Et, parmi la quinzaine d'oncologues cambodgiens en exercice, seuls deux avaient véritablement été formés à l'oncologie pédiatrique. Depuis 2018, un hôpital national dispose d'une salle dédiée aux enfants atteints de cancer mais, réservé à une élite, il ne saurait constituer l'expérience des familles les plus modestes.

## Une famille face au cancer

### La gestion familiale de la thérapie

- 12 Pour comprendre une prise en charge thérapeutique, il faut s'intéresser à tous les membres de l'entourage, qu'ils se rendent ou non à l'hôpital. Celui qui paye sans séjourner dans le service de cancérologie n'est pas plus absent ou moins impliqué que l'accompagnant qui nettoie les fèces. Tous sont engagés dans la gestion des personnes dépendantes et des biens familiaux.
- 13 Dans le cas de la famille de Leakena, la mère s'occupe des traitements relevant de la biomédecine, l'oncle du religieux et le père des médicaments. En effet, l'oncle maternel de Leakena ne vient jamais à l'hôpital mais l'amène à la pagode avec la grand-mère pour faire des aspersion d'eau bénite. Le père (divorcé d'avec la mère) ne s'est rendu que cinq ou six fois à l'hôpital sur une durée de plus d'un an et demi d'hospitalisation partielle (entre une et trois semaines par mois). Pourtant, à chacune de ses visites, il

apporte avec lui des jouets ainsi que des médicaments et des remèdes. Certains médicaments sont vendus sous blister par une compagnie pharmaceutique qui fait du démarchage ambulancier, d'autres prennent la forme d'un cocktail de médicaments issu d'un dépôt de pharmacie (Bureau-Point *et al.*, 2021) près de chez lui. Quant aux remèdes, ils proviennent d'un *grū khmaer* et d'un ami qui a suivi une recette trouvée sur internet. À l'inverse, la mère de Leakena est présente auprès de sa fille presque vingt-quatre heures sur vingt-quatre. La grand-mère aussi, sauf en mai-juin et en décembre 2014 où elle part à Poipet faire du négoce de gros, après avoir vendu ses bijoux en or et une moto afin de financer les traitements de l'enfant. En se limitant à l'hôpital, on pourrait croire que seules la mère et la grand-mère sont impliquées dans la quête de soin de Leakena. Ces dernières, résidant initialement à Banteay Meanchey, sont hébergées chez la tante maternelle à Phnom Penh dans un deux pièces étrié d'un immeuble vétuste. Là-bas vivent la tante de Leakena, son mari et ses deux enfants, ainsi que l'oncle de Leakena, sa femme et leur fille en bas âge. À ces deux familles viennent s'ajouter le grand-père, la grand-mère et la mère de Leakena lors des séjours hospitaliers de l'enfant. Hormis la mère et la grand-mère, je n'ai jamais vu un autre membre du foyer séjourner à l'hôpital.

- 14 Cette gestion familiale de la thérapie résonne en partie avec les travaux de John Janzen concernant le « processus de prise de décision médicale » (1995 : 16) dans un contexte de pluralisme thérapeutique. L'auteur étudie comment, chez les Bakongo du Zaïre, « l'organisation de la maladie et de la thérapie par un ensemble de parents proches constitue un aspect central de la scène médicale » (Janzen, 1995 : 24). Le malade n'est pas un individu isolé, ses parents ou leurs représentants s'impliquent dans la quête de la thérapie, ils servent de médiateurs entre le patient et le spécialiste. John Janzen développe l'idée que la maladie est gérée par un « groupe organisateur de la thérapie » (Janzen, 1995 : 154-163) et ce groupe peut revêtir plusieurs configurations. Parmi elles, il y a la relation « parents et spécialiste » (représentée sous la forme d'un segment) et la « formation triadique de groupe, patient, parents, spécialiste » (représentée par un triangle). Concernant cette dernière, il semble plus exact de la représenter, dans la situation que je décris, sous la forme de deux segments qui se rejoignent à une extrémité (les parents reliant le patient et le spécialiste) ou bien celle d'un triangle dont un côté comporterait un segment en pointillé (marquant ainsi le rôle central des parents<sup>20</sup>).
- 15 Le travail précurseur de John Janzen sur la gestion sociale de la thérapie ne rend pas compte des spécificités liées aux enfants. Dans un numéro d'*Anthropologie & Santé* sur les « parcours de soins des enfants », Deborah Kessler-Bilthauer constate le rôle « pivot » des parents et souligne la « dimension collective de la prise en charge d'un symptôme survenu chez l'enfant » (Kessler-Bilthauer, 2018 : 8, 10) en dépit de l'hétérogénéité des expériences thérapeutiques et quelle que soit la pathologie dont il est atteint. L'auteure évoque également l'importance – longtemps occultée – des femmes dans la production et la répartition des soins au sein des maisonnées, dans la lignée des travaux précurseurs de Francine Saillant (1992) et Geneviève Cresson (2001).
- 16 Au Cambodge, la dimension collective des expériences thérapeutiques ne se limite pas aux enfants malades, mais concerne aussi les adultes. La répartition intrafamiliale des rôles liés aux soins prodigués à Leakena révèle donc les logiques de solidarité et d'entraide qui prévalent au sein de la famille khmère en général (en dehors du rôle particulier de la grand-mère). Il s'agit, en anthropologie de la parenté pratique (Weber,

2005), des relations de germanité et de collatéralité qui sont activées lors de la prise en charge des personnes dépendantes. Le tissu des relations sur lequel se base l'aide aux enfants malades fonctionne ici sur un modèle plutôt horizontal, tandis que d'autres liens parentaux verticaux – tels que la famille nucléaire ou les ascendants de première ou deuxième génération – sont mis en sourdine. Ainsi, le terme le plus couramment employé en khmer pour parler de ce tissu relationnel fluide est *pañ pañ* (littéralement « aîné cadet »), qui regroupe les germains, les cousins, les amis et par extension le réseau de relation du malade (incluant parents et alliés). Ce sont tous les *pañ pañ* de Leakena qui sont impliqués dans le processus de soin puisque « dans la société khmère, la santé de chaque personne est un problème familial et les décisions de santé individuelle concernant un traitement médical sont communément prises après délibérations au sein de la famille<sup>21</sup> » (Ovesen & Trankell, 2010 : 233, traduction de l'auteure). Toutefois, le champ des possibles d'un malade, en termes de choix et de stratégies thérapeutiques, est induit par les ressources économiques de la maisonnée.

## La dimension économique du cancer

- 17 Au Cambodge, l'argent est posé comme une caractéristique axiomatique de la plupart des expériences liées à la biomédecine, quelle que soit la maladie. Ceci est d'autant plus vrai avec le cancer qui est considéré comme « la maladie des riches ». Cette expression est fréquemment utilisée pour signifier que les traitements biomédicaux sont très onéreux. Parmi les personnes rencontrées, le coût médian est difficilement chiffrable, l'écart variant entre cent dollars et cinq cent mille dollars. Les « riches » dépensent en moyenne entre vingt mille et cinquante mille dollars, tandis que les dépenses de la classe intermédiaire avoisinent les trois mille à dix mille dollars. Quant aux « pauvres », même s'ils dépensent moins de mille dollars, cette somme demeure colossale au regard de leurs ressources économiques.
- 18 En 2014, la famille de Leakena accumule les dépenses au fur et à mesure des traitements. Après une opération gratuite à l'hôpital Kantha Bopha à Phnom Penh<sup>22</sup>, l'enfant reçoit une chimiothérapie à l'hôpital du Nord, un établissement public situé à Phnom Penh également. Les premières cures coûtent deux cents dollars chacune, puis le séjour à l'hôpital en avril s'élève à huit cents dollars, auxquels s'ajoutent trois cents à la fin du mois. Ces dépenses sont considérables sachant que, d'après la Banque mondiale, le revenu mensuel par habitant au Cambodge n'excède pas cent dollars : il est passé d'environ quatre-vingts dollars en 2013 à quatre-vingt-quinze en 2016<sup>23</sup>. Au début du mois de mai, la grand-mère souhaite demander aux médecins de changer de service et d'aller dans celui qui est réservé aux indigents. Il est gratuit, contrairement au service d'oncologie au sein duquel elles séjournent et où le lit coûte vingt-quatre dollars par jour en plus de la chimiothérapie, des autres médicaments et des examens. Or, la mère ne partage pas son avis. Elle préfère rester dans ce service parce qu'il y a le « *grand médecin* ». C'est un spécialiste. Elle craint l'isolement et la négligence de l'équipe soignante du service des indigents, ainsi que le manque de propreté. Elle veut tout faire pour guérir sa fille. Elle explique qu'elle arrêtera d'aller à l'hôpital lorsqu'elle aura dépensé tout ce qu'elle a. Loin d'être anecdotique, cette remarque apparaît comme paradigmatique des expériences du cancer au Cambodge. L'argent en tant que condition préalable à la plupart des prises en charge biomédicales est considéré par les malades et leur famille comme une composante essentielle du

processus de soin. Le manque d'argent est constamment associé à la mort. Et à l'inverse, l'argent correspond au prix de la vie.

- 19 En avril, tandis que l'état de santé de Leakena se dégrade à cause des difficultés diagnostiques et du traitement inapproprié (voir section suivante), l'oncle maternel propose d'emmener Leakena au Vietnam. La mère en a déjà discuté avec la Dr Reaksmey qui l'en a dissuadée. Cette dernière redoute que son état se détériore le temps de refaire les examens à l'étranger et considère que l'enfant doit poursuivre avec les mêmes médicaments puisqu'elle a déjà débuté le traitement. La mère suit ses conseils. L'oncle insiste quotidiennement pour aller au Vietnam et veut acheter un billet de bus. Il n'est pas rassuré. La grand-mère non plus, mais elle estime qu'ils n'ont pas les moyens financiers de partir à l'étranger. La grand-mère suggère alors de suivre les conseils du voisin. Il a recommandé un *grū khmaer*. La mère refuse, elle estime que sa fille est trop jeune pour ce type de thérapie à cause des émétiques qu'il risque de lui faire ingérer. La grand-mère lui fait alors remarquer que c'est le médecin de Kantha Bopha qui leur a dit qu'elle pouvait faire les deux thérapies simultanément. La mère n'est pas d'accord, elle préfère suivre le traitement à l'hôpital du Nord et s'il échoue, elle ira voir le *grū khmaer*. Cela dit, Leakena prend déjà un remède de plantes « khmères » fourni par son père.
- 20 En juillet de la même année, le grand-père insiste sur les dépenses médicales et le coût des examens. Il reproche aux médecins d'être constamment en train de faire des analyses de sang, des scanners et des échographies à Leakena. Il doute de leur utilité. Cela ne l'empêche pas de s'interroger sur ce qui se passe dans le corps de l'enfant : « ça » apparaît, « ça » disparaît. Il ne comprend pas pourquoi. Et puis l'enfant a besoin d'être fréquemment transfusée. Elle a reçu plus de dix poches de sang depuis décembre 2013. Il m'enjoint à donner le mien et s'emballe dans une diatribe à l'encontre du système de santé cambodgien. Malinda, qui m'aide à la traduction et à l'interprétariat et intervient parfois aussi dans la relation ethnologue-enquêté, le soutient. Chacun leur tour, ils racontent une anecdote attestant de la mauvaise gestion de la banque du sang et concluent à des conduites de corruption de la part des professionnels de santé.
- 21 Au fil des mois, les dépenses du foyer inquiètent la grand-mère. C'est elle qui gère les finances. En juillet 2014, le montant total des frais à l'hôpital s'élève à plus de sept mille dollars. La famille a déjà emprunté à des proches. La grand-mère me fait remarquer qu'elle ne peut pas connaître d'avance le coût des dépenses. Elle estime que l'hôpital du Nord est le meilleur établissement du Cambodge, mais aussi le plus cher. Elle mentionne à titre d'exemple les cent soixante dollars du scanner. Le montant lui paraît d'autant plus exorbitant que l'appareil d'imagerie ne soigne pas en tant que tel et que cette somme correspond à un bon salaire mensuel. Peu de temps après, je fais prendre conscience au Dr Reaksmey que la situation économique de la famille est particulièrement difficile. Le médecin en parle à son supérieur, le Pr Sokhem. Il décide de donner gratuitement la deuxième injection de chimiothérapie, puis facture les suivantes à moitié prix et offre une partie des médicaments au nom de l'hôpital.
- 22 La plupart des récits de maladie mentionnent un appauvrissement significatif des maisonnées. Certes, les liens entre pauvreté et maladie ne sont ni nouveaux ni spécifiques aux pays en voie de développement (Wagstaff, 2002), mais une spirale particulièrement pernicieuse peut s'installer dans des pays comme le Cambodge (Meessen *et al.*, 2003). La maladie conduit directement à la pauvreté soit par une réduction ou une absence de revenus du ménage (celui du malade ou ceux des aidants),

soit par les coûts induits par les traitements eux-mêmes. Ainsi, les foyers adoptent des stratégies impromptues qui combinent une dilapidation de l'épargne, la vente d'actifs ou de biens, les prêts sur gage, l'hypothèque, les emprunts auprès de proches ou d'usuriers, d'où la problématique du surendettement (Meessen *et al.*, 2003 ; Van Damme *et al.*, 2004). Les taux d'intérêt sont généralement très élevés, même s'ils dépendent du type d'emprunt. Les prêts commerciaux (formels ou informels) vont de 2,5 à 15 % sachant que la moyenne avoisine les 6 % (Van Damme *et al.*, 2004). Néanmoins, la compensation peut prendre des formes variées (sacs de riz, travail dans les rizières, hypothèque) lorsqu'il s'agit de prêts contractés auprès de commerçants (souvent des riches Sino-Khmers). Même s'il arrive parfois que des ONG ou des proches accordent des prêts sans contrepartie, ce sont les plus précaires qui subissent les taux les plus élevés (Van Damme *et al.*, 2004). Comme je l'ai évoqué dans l'introduction, cette « pauvreté iatrogène<sup>24</sup> » (Meessen *et al.*, 2003), c'est-à-dire celle qui est directement liée aux frais engendrés par la biomédecine constitue un écueil majeur pour les catégories sociales inférieures (Crochet, 2008). La plupart des malades, même précaires, consultent des biomédecins et se rendent d'établissement en établissement à la recherche d'un traitement qu'ils considèrent approprié, à l'instar de ce qui va être décrit dans la section suivante. Ainsi, le vécu du cancer concerne autant les usagers du système de santé que les professionnels soignants, c'est pourquoi la suite de l'article vise à décrire les pratiques de ces derniers en intégrant leurs ressentis.

## Des professionnels médicaux face au cancer

### « Déambulation » et « tâtonnement » thérapeutiques

- 23 Aux premiers troubles physiques de Leakena (douleurs abdominales, diarrhées, vomissements), alors qu'elle est âgée d'un peu plus d'un an (en 2011), sa mère et sa grand-mère maternelle se rendent à l'hôpital de la fondation Kantha Bopha situé à Siem Reap. Les médecins l'examinent, ne trouvent rien et disent de ne pas s'inquiéter. Les troubles persistent. Fin 2013, deux ans et demi après le premier séjour hospitalier, l'état de l'enfant s'aggrave. Elle fait une occlusion intestinale, elle ne peut plus déféquer ni s'alimenter. En urgence, les deux femmes – la mère et la grand-mère – décident d'amener l'enfant dans une clinique privée<sup>25</sup> près de chez elles. La prise en charge est plus rapide (mais plus onéreuse) que dans le secteur public, c'est une des raisons pour lesquelles la famille de Leakena, à l'instar de la plupart des Cambodgiens, y a recours dès qu'une situation paraît grave ou qu'elle comporte un risque vital jugé imminent.
- 24 Le médecin leur dit d'aller immédiatement dans un autre hôpital de la fondation Kantha Bopha situé à Phnom Penh. Là-bas, les médecins découvrent la présence d'une tumeur dans l'intestin. Ils l'opèrent et prélèvent une masse grisâtre mesurant dix centimètres de long sur six et demi de large et cinq et demi d'épaisseur, selon le compte-rendu de l'intervention. Leakena est hospitalisée pendant deux semaines. L'anatomopathologiste identifie un lymphome du MALT. Il annonce à la famille que la petite a une maladie maligne, mais qu'il ne peut pas la soigner ici. Le spécialiste conseille de se rendre sans délai à l'hôpital du Nord avec un duplicata du diagnostic de l'anatomopathologiste. Leakena passe une échographie à l'hôpital du Nord et le praticien annonce qu'il n'a jamais vu de ganglions comme les siens. Elle débute une chimiothérapie dans la foulée, à raison d'une cure toutes les trois semaines. J'ai pu

constater lors de mon enquête de terrain entre 2013 et 2016 que les récits de maladie (des enfants comme des adultes) relatent fréquemment une ou plusieurs consultations médicales infructueuses – et un ou plusieurs retours à domicile sans soulagements des maux – avant que les médecins ne diagnostiquent un cancer.

- 25 Leakena supporte mal le traitement. Elle n'arrive pas à s'alimenter, vomit constamment et est constipée. En mars 2014, après trois séquences de chimiothérapie, elle ne montre aucun signe d'amélioration. Les ganglions sont toujours là, les douleurs aussi. La Dr Reaksmei qui est chargée du dossier s'inquiète. Leakena est un des premiers cas qu'elle traite au Cambodge. Cette jeune oncopédiatre, qui était major de promotion pendant ses études, vient juste de rentrer de deux années de formation au Centre Léon Bérard (un centre de lutte contre le cancer) de Lyon. Lorsque la médecin rencontre l'enfant, elle pense d'abord qu'il s'agit d'un lymphome du MALT en raison du diagnostic émis par l'anatomopathologiste de Kantha Bopha (où Leakena a été opérée). Toutefois, après la troisième cure de chimiothérapie, la masse réapparaît avec un épanchement liquidien intra-abdominal (une ascite ou accumulation de liquide dans l'abdomen). Mi-avril 2014, la Dr Reaksmei suspecte une erreur de diagnostic parce que le lymphome du MALT est censé être une tumeur « douce » comme elle me l'explique ; or là, elle se comporte de manière « agressive ». Lors d'une réunion d'équipe, elle fait part de ses doutes à ses collègues. Ils ne sont pas d'accord avec elle, mais elle finit par les convaincre de la nécessité de vérifier les résultats fournis par l'autre établissement. Elle ponctionne le liquide d'ascite et demande un nouvel examen des cellules (cytodiagnostic) à l'anatomopathologiste de son hôpital. Comme son prédécesseur, le spécialiste répond que c'est un lymphome du MALT. À ce moment-là, la Dr Reaksmei s'inquiète de la progression de la maladie malgré le traitement alors que l'enfant devrait – normalement – montrer des signes d'amélioration. Elle demande donc de l'aide à sa « cheffe de France » avec qui elle est restée en contact et lui transfère le dossier de Leakena. Sa cheffe, une oncopédiatre lyonnaise, n'a jamais vu ce type de tumeur en France et ne peut donc pas la conseiller, mais elle transmet le dossier à un confrère qui diagnostique un lymphome de Burkitt de stade 4 (une tumeur souvent causée par le virus Epstein-Barr<sup>26</sup>). Selon la Dr Reaksmei, la différence de diagnostic résulte d'une différence d'interprétation des données disponibles puisque les moyens techniques qui permettraient de certifier les résultats n'existent pas au Cambodge. Ainsi, les analyses des deux premiers anatomopathologistes indiquent en réalité que ce sont des « cellules lymphomateuses », mais qu'elles sont « non identifiées » et que c'est eux qui les qualifient du MALT. Cela dit, il en va de même pour l'avis du médecin français qui ne peut pas être confirmé.
- 26 Trois semaines après avoir suspecté l'erreur diagnostic, la Dr Reaksmei défend toujours d'idée qu'il faut changer le traitement de Leakena. Elle me confie alors que « c'est dur de convaincre les autres ». Cette situation la touche particulièrement parce qu'elle considère que l'état de la petite fille se détériore à cause du traitement inadapté. Pendant la réunion d'équipe, ses collègues refusent de la soutenir. Le lymphome de Burkitt nécessite une chimiothérapie lourde (nommée COPADM) qui engendre un certain nombre d'effets indésirables et de potentielles complications, contrairement au lymphome du MALT qui est traité au Cambodge avec le protocole CHOP que les médecins connaissent bien et estiment maîtriser puisqu'ils s'en servent pour la plupart des lymphomes. En d'autres termes, les autres médecins craignent que le traitement tue l'enfant plus qu'il ne la soigne, surtout que pour certains le doute persiste quant à savoir s'il s'agit d'un MALT, d'un Burkitt ou d'un autre lymphome. Le protocole

COPADM comporte des risques d'aplasie<sup>27</sup>, de mucites<sup>28</sup> et d'insuffisance rénale importants qui nécessitent des conditions d'hygiène et une surveillance des urines (à déléguer à la famille) compliquées à assurer ici.

- 27 Malgré la réticence du reste de l'équipe, la Dr Reaksmeay va négocier avec son chef le Pr Sokhem : elle a peut-être moins d'expérience qu'une partie de ses collègues, mais elle est la spécialiste pédiatrique la plus qualifiée de l'hôpital (et du Cambodge). Elle estime qu'ils n'ont rien à perdre car le pronostic vital de Leakena est déjà engagé. Elle propose de tester le traitement pour le lymphome de Burkitt en prenant à sa charge l'entière responsabilité en cas d'échec thérapeutique. Le chef accepte à condition d'appliquer la moitié de la dose normale afin de minimiser les risques. Elle décide alors de solliciter à nouveau sa « *cheffe de France* » qui valide les doses du traitement. Pendant la chimiothérapie, elle va téléphoner quotidiennement à la mère de Leakena et à une infirmière de garde les jours où elle ne travaille pas. L'incertitude à laquelle elle est confrontée est d'autant plus difficile à réguler qu'elle opère contre l'avis de tous ses collègues. La masse tumorale disparaît. Les cures se succèdent et malgré quelques complications (mucite et aplasie), l'enfant « *répond bien au traitement* ». En août 2014, toute l'équipe s'est ralliée à son jugement médical, tant au niveau du diagnostic que de la thérapeutique à adopter.
- 28 Au cours des mois suivants, l'état de la petite fille se stabilise. Les soignants ont retrouvé le sourire dès qu'ils parlent de l'enfant, plusieurs m'expriment leur soulagement et leur satisfaction face à cette évolution encourageante.

## Coopération médicale

- 29 L'été 2014, la « *cheffe de France* » séjourne en vacances au Cambodge. La Dr Reaksmeay l'invite à visiter le service d'hémo-oncologie de l'hôpital du Nord et lui présente Leakena. Elle en profite pour lui demander conseil et dit à propos du traitement qu'elle est en train de modifier : « *ça devrait aller, pas 90 % [de la dose, je veux] mettre un peu moins. Je ne suis pas sûre d'avoir bien fait le mélange.* » Elle montre à sa formatrice le document où figure la posologie, puis lui demande ce qu'elle peut « *baïsser* » car elle souhaite réduire les effets secondaires (aplasie et mucite). Cependant, elle craint qu'à trop vouloir réduire les inconvénients physiques « *il n'y ait plus rien comme efficacité* ». Elle se pose justement la même question concernant une jeune adolescente de treize ans atteinte d'une leucémie aiguë et demande à l'oncologue française « *est-ce la bonne induction ? [L'induction étant la première phase du traitement] N'est-ce pas trop faible ?* » L'hésitation de la Dr Reaksmeay repose sur la réduction des doses qui est couplée à l'absence d'un produit dans le protocole. Selon elle, ce traitement comporterait trop de risques d'infection et d'hémorragie s'il était dispensé tel quel à la patiente, d'où la décision lors du « *staff* » (la réunion d'équipe) de retirer un médicament au traitement. Sa professeure lui répond : « *tu adaptes en fonction de son aplasie.* »
- 30 Les actes des professionnels médicaux « comportent toujours un certain degré d'incertitude qui provient à la fois de leur propre niveau de connaissance et de l'état des connaissances dans le monde médical en général » (Fox, 1988 : 65). Ainsi, la médecine, telle qu'elle est exercée ici, comporte certains points communs avec l'oncologie pédiatrique produite ailleurs, dans des pays « du Nord » comme « du Sud ». En effet, avant d'analyser certaines particularités cambodgiennes, il me semble important de souligner les similitudes qui structurent le travail médical en

cancérologie pédiatrique<sup>29</sup>. Ce dernier repose sur deux éléments majeurs : la « coordination » des professionnels et la « stabilisation du “fait” médical » (Sallée, 2006). Il s’agit avant tout de chercher à « savoir ce qu’a l’enfant et décider de ce dont il a besoin » (Sallée, 2006 : 62).

- 31 Le premier aspect, le travail de coordination, est étroitement lié à l’histoire globale de l’oncologie ainsi qu’à celle de son développement au Cambodge. Ce sont des ONG dites internationales, portées principalement par deux humanitaires français, qui ont réinstauré la cancérologie dans les années 1990-2000 au Cambodge après plusieurs décennies de troubles politiques, parmi lesquels le génocide des Khmers Rouges de 1975 à 1979 et l’occupation vietnamienne de 1979 à 1989 (Tan & Duprat, 2006 ; M’zoughi, 2020). Ces humanitaires français, un cancérologue et un radiothérapeute<sup>30</sup>, ont mis en place un service de cancérologie, un plateau technique de radiothérapie et un diplôme d’étude spécialisé en oncologie. Rappelons qu’à la fin du régime des Khmers rouges, le système, les infrastructures et le personnel de santé étaient quasiment réduits à néant. Les oncologues cambodgiens ont donc été formés au tournant du siècle dernier selon les « standards » et l’idéologie des professionnels français. C’est ici que se joue l’influence de l’histoire globale de l’oncologie. Les traitements du cancer sont liés à « une culture de l’expérimentation clinique » (Dodier, 1998 : 138) où le développement des essais cliniques aux États-Unis « correspond à la diffusion d’un modèle de référence pour la recherche thérapeutique : des essais multicentriques, fortement standardisés, randomisés, avec groupe de contrôle » (Dodier, 1998 : 141). À l’origine, les essais cliniques contrôlés randomisés devaient permettre d’évaluer les thérapies en dehors des biais produits par le chercheur, autrement dit, il fallait faire en sorte que la recherche soit dénuée de toutes formes de subjectivité. C’est un dispositif qui « vise à réduire à leur plus bas niveau les projections théoriques ou pratiques que les cliniciens pourraient faire sur la base de leur formation ou de leur expérience » (Bourret & Le Moigne, 2014 : 5). Aujourd’hui, les essais cliniques sont vus comme la méthode la plus fiable et la plus précise d’évaluation des traitements cliniques (Marks, 1999 : 338). C’est sur eux que reposent les fondements du nouveau paradigme médical qu’incarne l’*Evidence-Based Medicine* (EBM) ou « médecine des preuves ».
- 32 Les médecins doivent – en théorie et en pratique – exercer de manière décloisonnée en recourant notamment à des décisions collégiales. Dans ce contexte, se développent « les guides de bonnes pratiques » et les « réunions de concertation pluridisciplinaires ». Ainsi, après la mise en place du premier service de cancérologie à Phnom Penh, plusieurs missions de Français au Cambodge visent « à corriger le tir sur la façon de préparer les traitements et les stratégies thérapeutiques en général », selon les propos d’une cancérologue française « *surspécialisée en radiothérapie* » qui intervient sur place quelques semaines en 2007, puis plusieurs mois en 2009. Elle est là pour « *introduire les bonnes pratiques* ». Avant son intervention, « *chacun faisait ce qu’il voulait avec son patient, il n’y avait ni RCP [réunion de concertation pluridisciplinaire], ni staff* », il n’y avait pas de réunions collégiales, mono ou pluridisciplinaire, au sein desquelles les médecins discutaient les dossiers. Elle travaille donc avec la jeune équipe, qui ne compte en 2009 qu’une poignée de médecins ayant terminé leurs études.
- 33 Dès le début, les humanitaires français développent l’offre de formation des médecins cambodgiens en mettant notamment en place un diplôme universitaire de cancérologie qui permet aux meilleurs de chaque promotion de compléter leur apprentissage en France. Ce dispositif s’étouffe au fil des années. À partir de 2012, l’offre propose un

diplôme d'étude spécialisé en oncologie totalement autonome qui comprend trois sections distinctes (l'oncologie médicale, la radiothérapie et l'hématologie). Le cursus inclut la possibilité d'obtenir un poste de « faisant fonction d'interne » (FFI)<sup>31</sup> qui permet la systématisation des premières bourses de formation à l'étranger. En 2014, le Cambodge comptait une dizaine d'oncologues formés sur son territoire ayant terminé leur cursus à l'étranger.

- 34 La Dr Reaksmey a bénéficié de ce dispositif, elle a été formée au Cambodge puis en France. D'abord par des médecins cambodgiens – supervisés par des humanitaires et des coopérants français – puis par des professionnels en France. Le travail de coopération médicale fait donc partie intégrante de sa formation et des principes qui guident sa pratique, mais nous verrons dans la section suivante que la notion de « coordination » des professionnels telle qu'elle est employée pour décrire l'oncologie pédiatrique en France, ne peut s'appliquer telle quelle au Cambodge.

### Contraintes locales

- 35 Au Cambodge comme ailleurs, les prises de décisions ont lieu lors des réunions d'équipe, elles correspondent ainsi à un « dispositif de mise en accord » (Sallée, 2006 : 62). Pour les médecins, elles ont une « dimension rassurante » (Sallée, 2006 : 67). Il s'agit de « circonscrire l'incertitude » (Sallée, 2006 : 78) en cherchant à stabiliser le savoir (médical) sur un patient à travers un processus collégial.
- 36 Concrètement, l'exercice de la médecine repose sur ce que les médecins savent de l'enfant et de sa tumeur (Sallée, 2006). Mais « la réaction tumorale et les effets externes qu'elle engendre à un instant *t* sur le corps de l'enfant peuvent venir bouleverser la mise en accord initiale, en débordant des cadres prévus par la première décision » (Sallée, 2006 : 62). En d'autres termes, la médecine ne consiste pas uniquement à appliquer un savoir ; son exercice comporte des dynamiques propres qui conduisent à distinguer des cas cliniques plus « chauds » (Sallée, 2006 : 63) que d'autres, selon le degré de complexité de la situation et la stabilité du savoir médical afférent. Plus un cas est difficile à contrôler pour les médecins, plus il va être considéré comme « chaud » ; et à l'inverse, les prises en charge qui se déroulent sans imprévu sont considérées comme « froides ». Ainsi, face aux enjeux vitaux du cancer, les professionnels sont contraints de se repositionner lorsque les situations « chauffent », et il en résulte une oncologie pédiatrique fondée sur un « dispositif "à géométrie variable" » (Sallée, 2006 : 63). Cette « souplesse », ou plutôt « la manière dont ce dispositif s'adapte et s'ajuste, est adapté et est ajusté, selon les incertitudes engendrées par la réaction tumorale » (Sallée, 2006 : 63) semble constitutive de l'oncologie. Les praticiens procèdent d'abord à une « montée en généralité » lorsqu'« ils se réfèrent à une "normalité" abstraite et scientifiquement construite (par un certain nombre de disciplines, comme la physiologie, l'anatomie, l'histologie, etc.) » (Sallée, 2006 : 67, 69). Puis ils procèdent à une « montée en singularité » en prenant en considération l'« individualité clinique, psychologique et sociale » (Sallée, 2006 : 67, 70) de l'enfant malade.
- 37 Toutefois, la manière dont les médecins opèrent est éminemment contextuelle et localisée. Les oncologues cambodgiens ne font pas face à la même réalité – médicale, sociale, économique, politique, etc. – que les oncologues des pays « du Nord » ou d'un autre pays « du Sud ». Les premiers font face, très fréquemment, à des difficultés diagnostiques et/ou se retrouvent dans des impasses thérapeutiques parce que la

famille ne peut pas payer les médicaments ou que les conditions d'hygiène requises pour dispenser certaines chimiothérapies ne sont pas réunies. En 2014, un coopérant français travaillant dans le domaine de la santé au Cambodge estimait qu'une politique de santé publique appliquée au cancer nécessite de former des pharmaciens et des anatomopathologistes (en plus des médecins, des infirmières et des physiciens médicaux). Or, mon interlocuteur déplorait une « *très difficile coordination des professionnels de santé et la très faible formation spécifique* ». Il notait une « *absence des pharmaciens formés dans des conditions satisfaisantes [...] la chimio est préparée dans de mauvaises conditions par les infirmières qui sont exposées aux risques cancérigènes de ces produits* ». Il soulignait également les difficultés liées à l'anatomopathologie, dit « *anapath* », qui est la spécialité médicale qui permet de poser un diagnostic précis (le type de tumeur et le stade d'avancement de la maladie) par l'analyse des tissus prélevés afin que les oncologues puissent proposer un traitement approprié. Selon lui, le Cambodge comptabilisait « *trois à cinq anapaths sur Phnom Penh<sup>32</sup>, c'est difficile à évaluer car certains n'ont pas de diplôme mais exercent en anapath* ». Ces dires ont été confirmés par un anatomopathologiste français – en poste dans un autre hôpital de la capitale pour un projet de coopération visant la formation de la première promotion<sup>33</sup> – qui soutient que les médecins cambodgiens avec lesquels il travaille sont des « *anapaths autoproclamés* », c'est pourquoi « *le risque d'erreur de diagnostic ici est assez élevé du fait de la formation parfois très approximative des anapaths locaux et étrangers [...] la plupart des gens qui font anapath ne sont pas anapaths. Ils ont été formés sur le tas à le devenir mais ils n'ont pas reçu de formation théorique pour le faire* ». Dans ces conditions, les erreurs diagnostiques telles que celle de Leakena sont tout à fait courantes, d'autant que les professionnels – qu'ils soient formés ou non – ne disposent pas des techniques avancées disponibles ailleurs, dans les pays « du Nord » notamment. En France, l'étude de la tumeur au microscope optique est couplée par une étude immunohistochimique qui permet de « *typer la lésion* », de savoir précisément « *quel type de cancer c'est* ». Par exemple, il existe plus d'une cinquantaine de types de lymphomes qui ne peuvent être distingués sans immunohistochimie, technique très coûteuse, entre autres parce qu'elle nécessite des anticorps. Elle n'a commencé à se développer au Cambodge qu'en 2016, sur la base de don d'anticorps périmés provenant de laboratoires d'anatomopathologie parisiens (sur l'initiative de l'anatomopathologiste français susmentionné). Or, l'immunohistochimie permet d'affiner le diagnostic et de préciser la thérapeutique. La difficulté rencontrée par les oncologues cambodgiens à identifier les différents types de cancer ne se pose pas dans un pays bénéficiant de cette méthode.

## Conclusion

- 38 Le dénouement de l'histoire de Leakena concilie les deux parties de cet article. Il révèle les difficultés à long terme d'une maladie rétive aux traitements biomédicaux et « *khmers* ». L'incertitude envahit les familles et les soignants lorsque les maux induits par la pathologie ou les traitements semblent inefficaces, lorsque la problématique financière restreint les choix thérapeutiques, et lorsque les résultats escomptés se font attendre. Plus précisément, en octobre 2014, la mère m'annonce qu'une tumeur pousse dans les yeux de l'enfant. La petite fille séjourne à nouveau à l'hôpital du Nord et répond bien au traitement. Les masses disparaissent et elle ne présente plus de signes malins pendant une année. Mais, les tumeurs réapparaissent à la fin 2015 et Leakena décède en mars 2016 après avoir été hospitalisée plusieurs mois consécutifs. Début

2016, alors que la fin approche, la famille se trouve dans une situation psychologique et économique très difficile. La mère est celle qui manifeste le plus explicitement sa détresse émotionnelle. Plus le temps passe, plus elle redoute l'évolutivité versatile de la maladie, et plus sa souffrance psychique et physique augmente. Au fil des mois, elle me fait part de sa tachycardie, sa respiration haletante, ses troubles du sommeil, ses douleurs abdominales, ses pleurs intempestifs et ses ruminations. « C'est elle qui est malade », affirme un jour Leakena. Toutefois, la famille entière est affectée par la situation et part en quête de solutions. Les dimensions thérapeutique et économique semblent liées l'une à l'autre. En janvier 2016, la grand-mère me livre ses inquiétudes. Elle fait des insomnies et se dit très préoccupée par les prêts à rembourser. La pauvreté induite par les dépenses de santé est une conséquence de la maladie et du coût exorbitant des traitements. Cette triste réalité vient en double peine du cancer, d'autant que les soignants ne semblent pas vraiment la prendre en considération. Cependant, la souffrance psychologique ne se limite pas à la famille, elle touche également l'équipe médicale qui, elle aussi, subit et exprime des difficultés émotionnelles. En effet, Leakena incarnait la « réussite » et la fierté du service. Les médecins et les infirmières lui offraient collectivement ou individuellement toutes sortes de présents (denrées, vêtements, jouets, etc.) et son décès a profondément attristé la Dr Reaksmey comme le reste de l'équipe.

- 39 Ainsi, cet article offre au lecteur une appréciation des expériences du cancer telles qu'elles sont vécues par les malades, leurs proches et les médecins au Cambodge. Le rôle des femmes est mis à l'honneur avec les figures de la mère, la grand-mère, la Dr Reaksmey et la « cheffe de France ». La mère et la Dr Reaksmey occupent une place particulière : grâce à leur détermination et en dépit de l'adversité, elles font changer d'avis leur entourage. D'un côté, la Dr Reaksmey convainc son équipe que Leakena est atteinte d'un lymphome de Burkitt et qu'elle doit être traitée avec le protocole COPADM ; de l'autre, la mère convainc le reste de la famille que Leakena ne doit pas changer de thérapeutique (aller au service indigent, se rendre au Vietnam ou consulter un autre thérapeute).
- 40 Plus largement, l'histoire de Leakena confronte l'oncologie pédiatrique à ses propres limites. Mais elle suggère aussi que les conditions d'exercice et les pratiques des professionnels s'inscrivent dans une localité, ce qui engendre des disparités selon les pays quant aux possibilités diagnostiques et thérapeutiques. Les traitements du cancer sont agressifs, invasifs, douloureux et parfois plus délétères que salutaires. Leur efficacité peut être partielle et temporaire en plus d'être incertaine, surtout lorsque le traitement dispensé n'est pas approprié. Toutefois, la médecine telle qu'elle est pratiquée au Cambodge entre en résonance avec le contexte global et les valeurs prônées par la médecine des preuves (les « bonnes pratiques » et la collégialité). Le manque de formation des personnels, les techniques (notamment en anatomopathologie) et les médicaments disponibles viennent, parmi d'autres facteurs limitants, contraindre les ambitions thérapeutiques des médecins. Ces contraintes plurielles et spécifiques jalonnent les expériences du cancer de l'enfant au Cambodge. Les professionnels médicaux tentent de les contourner en recourant à une oncologie balbutiante qui, bien qu'attachée aux principes de la médecine des preuves, est le fruit d'une ingénieuse appropriation.



- BURKE N. J., DO H. H., TALBOT J., SOS C., ROS S. et TAYLOR V. M., 2015. « Protecting our Khmer daughters: ghosts of the past, uncertain futures, and the human papillomavirus vaccine », *Ethnicity & Health*, 20, 4: 376-390.
- CHRISMAN N. J., 1977. « The health seeking process: An approach to the natural history of illness », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1, 4: 351-377.
- COMAROFF J. et COMAROFF J. L., 2012. « Theory from the South: Or, how Euro-America is Evolving Toward Africa », *Anthropological Forum: A Journal of Social Anthropology and Comparative Sociology*, 22, 2: 113-131.
- CRESSON G., 2001. « Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes », In AÏACH P., CÉBE D., CRESSON G. et PHILIPPE C. (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé, approches sociologiques*. Rennes, ENSP : 303-328.
- CROCHET S., 2008. « La santé au Cambodge : histoire et défis », In FOREST A. (dir.), *Cambodge contemporain*. Paris-Bangkok, Les Indes Savantes-IRASEC : 363-418.
- DODIER N., 1998. « Note de lecture. Ilana Löwy, *Between bench and bedside. Science, healing and interleukine-2 in a cancer ward*, Cambridge, London, Harvard University Press, 1996, 370 p. », *Sciences sociales et santé*, 16, 1: 138-146.
- EISENBRUCH M. et HANDELMAN L., 1990. « Cultural consultation for cancer : Astrocytoma in a cambodian adolescent », *Social Science & Medicine*, 31, 12 : 1295-1299.
- FAINZANG S., 1985. « La “maison du blanc” : la place du dispensaire dans les stratégies thérapeutiques des Bisa du Burkina », *Sciences sociales et santé*, 105-128.
- FOX R., 1988. *L'Incertitude médicale*. Paris, L'Harmattan.
- GIBBON S., 2013. « Ancestry, Temporality, and Potentiality Engaging Cancer Genetics in Southern Brazil », *Current Anthropology*, 54, 7: 107-117.
- GIBBON S., 2017. « Entangled local biologies: genetic risk, bodies and inequities in Brazilian cancer genetics », *Anthropology & Medicine*, 24, 2: 174-188.
- GRUENAI S. M.-E., 1990. « Le malade et sa famille. Une étude de cas à Brazzaville », In Fassin D. et Jaffré Y. (dir.), *Sociétés, développement et santé*. Paris, Ellipses : 227-242.
- GUILLOU A. Y., 2009a. « Immigration thérapeutique, immigration pathogène. Abandonner le “parcours thérapeutique” pour l' “expérience migratoire” », *Sciences sociales et santé*, 1, 27 : 63-71.
- GUILLOU A. Y., 2009b. *Cambodge, soigner dans les fracas de l'histoire. Médecins et société*. Paris, Les Indes savantes.
- JAIN S. L., 2013. *Malignant: How cancer becomes us*. Berkeley, University of California Press.
- JANZEN J. M., 1995. *La Quête de la thérapie au Bas-Zaïre*. Paris, Karthala.
- KESSLER-BILTHAUER D., 2018. « Des enfants à soigner et des circuits de soins à parcourir », *Anthropologie & Santé*, 17 [en ligne], <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/4393> (page consultée le 7/07/2020).
- LEWITZ S., 1969. « XI. Note sur la translittération du cambodgien », *Bulletin de l'École française d'Extrême-Orient*, 55 : 163-169.
- LIVINGSTON J., 2012. *Improvising Medicine. An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic*. Durham, Duke University Press.

- MANDERSON L., 2015. « Afterword. Cancer Enigmas and Agendas », In MATHEWS H. F., BURKE N. J. et KAMPRIANI E. (dir.), *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. New York, Routledge: 241-254.
- MARCELLINI A., TURPIN J.-P., ROLLAND Y. et RUFFIE S., 2000. « Itinéraires thérapeutiques dans la société contemporaine. Le recours aux thérapies alternatives : une éducation à un “autre corps” ? », *Corps et culture*, 5.
- MARKS H., 1999. *La Médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques 1900-1990*. Paris, Institut édition Synthélabo.
- MARTÍNEZ R. G., 2018. *Marked Women. The Cultural Politics of Cervical Cancer in Venezuela*. Stanford, Stanford University Press.
- MASSE R., 1997. « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », *Revue Anthropologie et Sociétés*, 21, 1 : 53-72.
- MATHEWS H. F. et BURKE N. J., 2015. « Introduction: Mapping the Landscape of Transnational Cancer Ethnography », In MATHEWS H. F., BURKE N. J. et KAMPRIANI E. (dir.), *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. New York, Routledge: 1-34.
- MATHEWS H. F., BURKE N. J. et KAMPRIANI E. (dir.), 2015. *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. New York, Routledge.
- MATHON D., APPARICIO P. et LACHAPELLE U., 2019. « Mobilité transfrontalière et itinéraire thérapeutique des Haïtiennes et des Haïtiens de la région de Ouanaminthe », *Revue francophone sur la santé et les territoires, Miscellanées [en ligne]*, <http://journals.openedition.org/rfst/355> (page consultée le 06/04/2021)
- MCMULLIN J. et WEINER D., 2008. « Introduction: An anthropology of cancer », In MCMULLIN J. et WEINER D. (dir.), *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy and Anthropology*. Santa Fe, School for Advanced Research Press: 3-27.
- MEESSEN B., ZHENSHONG Z., VAN DAMME W., DEVADASAN N., CRIEL B. et BLOOM G., 2003. « Iatrogenic poverty », *Tropical Medicine and International Health*, 8, 7: 581-584.
- MULEMI B. A., 2015. « Cancer Crisis and Treatment Ambiguity in Kenya », In MATHEWS H. F., BURKE N. J. et KAMPRIANI E. (dir.), *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. New York, Routledge : 156-176.
- M'ZOUGH M., 2017. « Exhiber les malades et susciter les dons. La générosité médiatisée à l'attention des enfants atteints par le cancer au Cambodge », *ethnographiques.org*, 34 [en ligne], [www.ethnographiques.org/2017/MZoughi](http://www.ethnographiques.org/2017/MZoughi) (page consultée le 22/09/2019).
- M'ZOUGH M., 2020. *Métamorphoses de la chair. Anthropologie du cancer au Cambodge*. Thèse de doctorat en anthropologie. Lyon, Université Lumière Lyon 2.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P., 2008. *La rigueur du qualitatif*. Louvain-La-Neuve, Bruylant-Academia.
- OVESEN J. et TRANKELL I.-B., 2010. *Cambodians and Their Doctors. A Medical Anthropology of Colonial and Postcolonial Cambodia*. Copenhagen, NIAS Press.
- SAILLANT F., 1992. « La part des femmes dans les soins de santé », *International Review of Community Development*, 28 : 95-106.
- SAILLANT F. 1999. « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Sociétés*, 23, 2 : 15-39.
- SALLÉE N., 2006. « Les médecins, la tumeur et l'enfant », *Terrains & Travaux*, 11 : 61-80.

- TAN P. et DUPRAT M. F., 2006. Appui au traitement du cancer au Royaume du Cambodge (2001-2005). Paris, PHI consulting.
- VAN DAMME W., VAN LEEMPUT L., IR P., HARDEMAN W. et MEESEN B., 2004. « Out-of-Pocket Health Expenditure and Debt in Poor Households: Evidence from Cambodia », *Tropical Medicine International Health*, 9, 2: 273-280.
- WAGSTAFF A., 2002. « Poverty and health sector inequalities », *Bulletin of the World Health Organization*, 80, 2: 97-105.
- WEBER F., 2005. *Le Sang, le nom, le quotidien : une sociologie de la parenté pratique*. La Courneuve, Éditions Aux lieux d'être.
- WEISZ G. et VIGNOLA-GAGNÉ E., 2015. « The World Health Organization and the globalization of chronic noncommunicable disease », *Population and Development Review*, 41, 3: 507-532.

## NOTES

1. Les noms et prénoms mentionnés dans l'article sont des pseudonymes afin de respecter l'anonymat des personnes enquêtées.
2. Pour toutes les localités mentionnées dans le texte, se référer à la carte du Cambodge (Figure 1) à la fin de l'article.
3. Les concepts d' « itinéraire » (Fainzang, 1985 ; Benoist, 1996 ; Marcellini *et al.*, 2000), de « cheminement » (Massé, 1997) et d' « espace » (Saillant, 1999), tous trois qualifiés de « thérapeutique », correspondent ou dialoguent étroitement avec les travaux portant sur les « *health seeking process* » (Chrisman, 1977 ; Mathon *et al.*, 2019). Le plus courant est celui d'« itinéraire thérapeutique » qui est utilisé dans de fructueuses et brillantes démonstrations, je pense entre autres aux recherches de Sylvie Fainzang (1985) ou Marc-Eric Gruénais (1990). Des auteurs (Saillant, 1999 ; Marcellini *et al.*, 2000 ; Mathon *et al.*, 2019) voient une filiation entre ce concept et le travail de John Janzen sur la notion de « *therapy management* » (1995 : 16). Ce sont les études qui cherchent à faire émerger la sinuosité et la complexité des quêtes de santé dans des contextes de pluralisme médical (Benoist, 1996), qui ont développé et valorisé ce concept. Toutefois, certains auteurs soulignent les limites inhérentes à son emploi, notamment parce que « l'utilisation métaphorique des termes de 'parcours' ou d' 'itinéraire' n'est pas neutre » (Guillou, 2009a : 64). C'est pourquoi, Raymond Massé (1997), Francine Saillant (1999) ou Anne Guillou (2009a), parmi d'autres, proposent des alternatives à son usage et préfèrent parler de « cheminement », d' « espace » ou d' « expérience ». Dans le cadre de cet article, je n'entends pas m'opposer à la notion d'itinéraire mais il me semble que la connotation de chemin plus ou moins balisé et unidimensionnel qui lui est intrinsèque, rende mal compte du tâtonnement et de l'errance thérapeutique que je cherche à décrire, et finalement, desserve mon propos.
4. Pour une revue de la littérature exhaustive sur le cancer, voir l'ouvrage collectif de Juliet McMullin et Diane Weiner (2008), ainsi que celui de Holly Mathews, Nancy Burke et Eirini Kampriani (2015).
5. Notamment parce que les dispositifs diagnostiques et thérapeutiques n'existaient que dans les pays dits développés. Le cancer, à l'instar des maladies chroniques, était considéré comme résultant d'une « transition épidémiologique » (Weisz & Vignola-Gagné, 2015 : 507) ne touchant que les pays industrialisés. Cette conception, qui s'appuyait sur une vision occidentalocentrée et stéréotypée des pays « du Sud » (Comaroff & Comaroff, 2012), a évolué au tournant des années 2000 (Weisz & Vignola-Gagné, 2015). Avant cela, le cancer, en tant que pathologie « non transmissible » (*non communicable*) ne constituait pas un enjeu de santé ou, plus précisément, une

menace sanitaire en provenance des pays « du Sud » vers ceux « du Nord », à l'inverse des maladies transmissibles.

6. « *Naturalize inequalities* »

7. « *Ambiguity* »

8. Les cancers sont classés selon quatre stades qui correspondent à la progression de la maladie dans le corps. Le stade 1 renvoie à une tumeur de petite taille circonscrite localement, tandis que le stade 4 équivaut à une propagation, une généralisation du cancer dans l'organisme. Les stades 2 et 3 sont des phases intermédiaires situées entre ces deux états.

9. « *Patients and families must cope with catastrophic disruptions to their social and economic lives while struggling with the emotional consequences of the disease.* »

10. « *Both alleviates and increases suffering.* »

11. La plupart des travaux reposent sur des recherches anglo-saxonnes effectuées auprès de Cambodgiens en tant que minorité ethnique au sein d'un pays d'accueil (Burke *et al.*, 2015).

12. « *Westerners* »

13. « *Cambodian families do not disclose truth to terminally ill people because of a desire to avoid additional psychological pain.* »

14. « *Western thought* »

15. « *The patient is firmly situated within a family, which both assumes responsibility for health-seeking and decision-making on his or her behalf, and shields the ill person from the truth about diagnosis and prognosis of terminal disease.* »

16. Selon le système de translittération proposé par Saveros Lewitz (1969).

17. Malgré un apprentissage oral et écrit du khmer, j'ai été aidée sur le terrain par des assistantes-interprètes.

18. J'ai entretenu une relation personnelle forte avec la mère, la grand-mère et Leakena, dont le décès m'a profondément affectée. Je n'ai pas contribué aux frais médicaux, ni donné d'argent à la famille (comme j'ai pu le faire dans certaines situations d'extrême précarité). Toutefois, j'ai pris l'habitude d'offrir à Leakena les friandises qu'elle me demandait de lui acheter à chacune de nos rencontres et je ne suis jamais venue à leur domicile sans denrées.

19. Pour plus de détails sur la cancérologie et la santé publique cambodgienne, voir M'zoughi (2020).

20. Le terme de « parents » varie selon les situations. John Janzen montre qu'il peut s'agir du père et/ou de la mère, des frères et/ou sœurs, des oncles et/ou tantes ainsi que des personnes appartenant à des lignages et des segments de clan plus large.

21. « *In Khmer society, the health of each person is a family matter and individual health decisions about medical treatment are commonly made after deliberations within the family.* »

22. Il s'agit de l'hôpital Jayavarman VII, un établissement gratuit qui s'occupe uniquement des enfants. Il a été créé par le Dr Beat Richner, le célèbre pédiatre et violoncelliste suisse (disparu en septembre 2018). Sa fondation finance intégralement deux hôpitaux au Cambodge en organisant des galas et des concerts de charité partout dans le monde.

23. World Bank national accounts data, and OECD National Accounts data files, « GNI per capita, Atlas method (current US\$) – Cambodia » : <https://data.worldbank.org/indicator/NY.GNP.PCAP.CD?locations=KH> (page consultée le 25 mars 2021).

24. « *Iatrogenic poverty* »

25. Ce type d'établissement est de qualité très variable aussi bien en ville que dans les campagnes reculées (niveau de formation des personnels non homogène, matériels et médicaments disponibles aléatoires, etc.). L'essor des cabinets et des cliniques privés a débuté à la fin des années 1980 (Guillou, 2009b) et prend de plus en plus d'ampleur avec le libéralisme actuel, ce qui rend difficile sa régulation par les autorités.

26. C'est le virus de l'herpès et de la mononucléose, très fréquent chez l'être humain et le plus souvent bénin et asymptomatique.

27. L'aplasie médullaire est une affection sanguine qui augmente les risques d'infection. Elle correspond à un dérèglement ou un arrêt du fonctionnement de la moelle osseuse, donc de la production des cellules sanguines. C'est un des effets secondaires les plus fréquents de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Cela se traduit par une fatigue, une pâleur et un malaise physique généralisé.

28. La mucite est une inflammation des muqueuses causée par la chimiothérapie et la radiothérapie, elle se traduit généralement par des ulcérations buccales.

29. Bien que les propos qui suivent portent sur l'oncologie pédiatrique, certaines remarques s'appliquent également à l'oncologie en général, peu importe la catégorie d'âge.

30. Il s'agit du Pr Simon Schraub et du physicien médical Daniel Taisant.

31. La fonction de FFI existe dans les hôpitaux français indépendamment de la formation des étrangers. C'est un poste d'interne vacant qui est occupé momentanément par un étudiant.

32. D'après plusieurs interlocuteurs, il n'y aurait pas d'anatomopathologistes en dehors de la capitale.

33. Un diplôme spécialisé a été mis en place en 2014. La formation durant quatre ans, la première promotion d'anatomopathologistes du Cambodge est opérationnelle depuis 2018.

---

## RÉSUMÉS

Cet article propose de décrire l'expérience du cancer d'une enfant et celle de sa famille au Cambodge. Il s'agit d'une fillette de quatre ans dont l'errance thérapeutique est caractéristique des fragilités et des failles du système de santé cambodgien. L'enfant a été traitée par chimiothérapie pendant plusieurs mois contre un lymphome du MALT (un lymphome non hodgkinien), avant d'être rediagnostiquée lymphome de Burkitt. Cette expérience montre comment l'organisation de la santé façonne certaines logiques de soin dans un pays où le domaine du thérapeutique est coordonné par les familles. Il s'agit ici de mettre en exergue le pragmatisme et les stratégies d'adaptation des proches aidants et des professionnels médicaux dans un contexte social, économique, matériel et affectif difficile, peu propice à une prise en charge médicale longitudinale.

This article describes the cancer experience of a child and her family in Cambodia. She is a four-year-old girl whose therapeutic wandering is characteristic of the weaknesses and flaws of the Cambodian health care system. The child was treated with chemotherapy for several months against MALT lymphoma (a non-Hodgkin's lymphoma), before being diagnosed Burkitt lymphoma. This experience shows how health organization shapes certain logics of care in a country where the therapeutic sphere is coordinated by families. The aim here is to highlight the pragmatism and coping strategies of caregivers and medical professionals in a difficult social, economic, material and emotional context that is not conducive to longitudinal medical care.

## INDEX

**Mots-clés :** cancer, famille, incertitude, anthropologie de la santé, Cambodge

**Keywords :** cancer, family, uncertainty, medical anthropology, Cambodia

## AUTEUR

**MERIE M'ZOUGH**

Environnement Ville Société (CNRS - UMR 5600), Université de Lyon (France),  
Meriem.Mzoughi@univ-lyon2.fr