

# **IMMERSION EN COMMUNAUTÉ AU VIETNAM, 2008**

LE PROBLÈME DU HANDICAP CHEZ L'ENFANT AU VIETNAM

**Marie-Charlotte Brueggen**

**Ana Garcia**

**Andres Ort**

**Victorine Walter**

<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>3</b>
<b>2. APPROCHE GLOBALE DE L'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE DANS LE CONTEXTE DU SYSTÈME DE SANTÉ VIETNAMIEN.....</b>	<b>4</b>
2.1 LE SYSTÈME DE SANTÉ VIETNAMIEN.....	4
I. Statistiques.....	4
II. Aperçu du système de santé .....	6
III. Secteur public versus secteur privé.....	7
IV. Médecine traditionnelle versus médecine occidentale.....	8
V. Difficultés.....	10
2.2 LE PROBLÈME DU HANDICAP CHEZ LES ENFANTS AU VIETNAM.....	11
I. Épidémiologie.....	11
II. L'infirmité motrice cérébrale (IMC).....	12
2.3 LES DROITS HUMAINS ET LE HANDICAP.....	18
I. Conventions et accords internationaux.....	18
II. Droit et plan d'action nationaux.....	19
<b>3. DEUX APPROCHES PRATIQUES DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS HANDICAPÉS AU VIETNAM.....</b>	<b>21</b>
3.1 PHU MY, UN ORPHELINAT POUR ENFANTS HANDICAPÉS.....	21
I. Structure .....	22
II. Organisation.....	25
III. Financement.....	26
IV. Prise en charge des enfants.....	26
V. Principales difficultés.....	29
VI. Vécu personnel.....	30
3.2 ENFANTS DU MONDE DROITS HUMAINS (EMDH) ET SES CENTRES D'ÉVEIL .....	41
I. Structure et organisation.....	41
II. Financement.....	42
III. Objectifs, actions et moyens.....	42
IV. Visites des salles d'éveil d'EMDH dans la province de Ca Mau.....	43
<b>4. LES DIMENSIONS SOCIALES AUTOUR DU HANDICAP CHEZ L'ENFANT.....</b>	<b>49</b>
<b>5. CONCLUSION.....</b>	<b>51</b>
<b>6. ANNEXES.....</b>	<b>52</b>
6.1 UNE JOURNÉE À LA FERME PÉDAGOGIQUE DE LOC PHAT QUART.....	52
6.2 INTERVIEW DU DR GIANG.....	55
6.3 INTERVIEW D'IRÈNE.....	60
6.4 INTERVIEW DE NGUYEN PHIM PHA, RESPONSABLE PÉDAGOGIQUE D'EMDH.....	71
6.5 VISITE DE LA CLINIQUE DE TÂN DINH, HO CHI MINH VILLE .....	74
I. Les salles que nous avons visitées .....	74
II. Acupuncture et médecine traditionnelle .....	76
6.6 DEUX ARTICLES TROUVÉS DANS LE JOURNAL VIETNAM NEWS AU SUJET DE L'AGENT ORANGE .....	80

# 1. Introduction

Saisir l'opportunité de découvrir un pays en explorant une problématique de santé dans un contexte social totalement différent du nôtre. Tentés par cette idée et fascinés par le Vietnam, nous nous sommes attelés à la réalisation de ce projet.

Comment sommes-nous arrivés à l'orphelinat de Phu My avec ses enfants handicapés ?

Notre point de départ a été un premier contact avec la Doctoresse Claude Lecoultre, elle-même engagée dans des projets menés par Children Action au Vietnam. En nous parlant de ses activités, elle a attiré notre attention sur la situation des enfants handicapés dans ce pays. Les contacts qu'elle nous a fournis nous ont permis de nous lancer dans la réalisation de notre immersion en communauté.

Notre séjour a été marqué par des rencontres nombreuses et variées. Elles ont été à l'origine de discussions qui ont stimulé notre réflexion et nous ont introduits à la complexité de cette société.

La confrontation à une multitude de convictions, la découverte de projets diversifiés et l'immersion dans deux milieux différents nous ont permis une approche plus nuancée du problème. Nous avons observé la prise en charge des enfants handicapés en milieu rural lors de la visite de structures d'accueil, soutenues par EMDH, dans le Delta du Mékong. Notre quotidien à l'orphelinat Phu My à HCMV a constitué la base de notre travail et nous a aidés à comprendre le fonctionnement d'une telle institution. De nombreuses lectures et recherches nous ont guidés vers une analyse plus théorique de la question.

Une expérience passionnante que nous aimerions faire transparaître au travers de ces quelques pages.

Bonne lecture.

## 2. Approche globale de l'infirmité motrice cérébrale dans le contexte du système de santé vietnamien

### 2.1 Le système de santé vietnamien<sup>1</sup>

#### I. Statistiques

Informations générales sur le Vietnam	Informations générales sur la Suisse
Population totale : 86 206 000 (2005)	Population totale : 7 500 000 (2006)
Produit intérieur brut par habitant (en \$ PPA): 3 367 (2004)	Produit intérieur brut par habitant (en \$ PPA): 37 369 (2005)
Espérance de vie à la naissance h/f : 69 / 75 ans (2006)	Espérance de vie à la naissance h/f : 79.1 / 84 ans (2006)
Mortalité infanto-juvénile (pour 1000 naissances vivantes) : 26.61 (2008)	Mortalité infanto-juvénile (pour 1000 naissances vivantes) : 4.2 (2006)
Dépenses totales consacrées à la santé par habitant (\$ int., 2005) : 221	Dépenses totales consacrées à la santé par habitant (CHF, 2006) : 7025

<sup>1</sup> Sources utilisées : [www.bfs.admin.ch](http://www.bfs.admin.ch) (statistiques suisses) ; <http://www.statistiques-mondiales.com/vietnam.htm>, [www.who.int/countries/vnm/fr/](http://www.who.int/countries/vnm/fr/) (statistiques vietnamiennes)

Dépenses totales consacrées à la santé en % du PIB (2005) : 6.0	Dépenses totales consacrées à la santé en % du PIB (2005) : 11.4

<b>Statistiques sur le système de santé vietnamien:</b>	<b>Statistiques sur le système de santé suisse:</b>
Nombre total de médecins : 24 080 (2002)	Nombre total de médecins: 25 921 (2002)
Densité de pharmacies par 1000 habitants : 3 (2002)	Densité de pharmacies par 1000 habitants : 2.2 (2002)
Densité de médecins par 1000 habitants : 0.53 (2001)	Densité de médecins par 1000 habitants : 1.96 (2002)
Nombre d'orphelins : plus de 2 millions (2007)	Donnée non disponible.

## II. Aperçu du système de santé<sup>2</sup>

Le Vietnam est un pays communiste ; le système de santé est donc entièrement géré par l'Etat. Cependant, depuis 1989, la pratique de la médecine privée est autorisée et le secteur privé s'est développé.

Les frais de la santé sont assumés par trois acteurs principaux :

- Financement public : le secteur de la santé représente 3 à 4 % du budget annuel de l'Etat, réparti entre le Ministère de la Santé, le Ministère du Plan, et les Comités populaires. Les frais sont répartis comme suit :
  - 75% pour les hôpitaux, le personnel et les traitements
  - 15% pour la prévention
  - 8% pour le planning familial
  - 1,8% pour la formation professionnelle
  - 0,2% pour la recherche.
- Usagers du système de santé: la contribution directe n'est officiellement requise que lors d'une consultation à l'hôpital ou lors d'une hospitalisation. Il s'agit alors d'une somme modeste, néanmoins considérable pour les ménages à faible revenu. S'ajoutent à cela les contributions non officielles qui semblent indispensables à une prise en charge adéquate dans un système soumis à la corruption.
- Assurance maladie: deux types d'assurance :
  - Assurance obligatoire: elle devrait couvrir tous les travailleurs vietnamiens ainsi que les militaires et les personnes âgées. En réalité il n'y a que 39% de la population qui bénéficie de cette prestation. L'objectif du gouvernement est d'atteindre une couverture universelle d'ici 2010. Les frais couverts comportent les honoraires des médecins dans le secteur public, une partie

---

<sup>2</sup> [http://www.financementsante.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=43&Itemid=54](http://www.financementsante.org/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=54)

des soins hospitaliers, ainsi que les traitements psychiatriques destinés aux toxicomanes. Ce système d'assurance a été mis en place en 1998 avec l'aide de l'OMS. Géré par un fond unique, le VSS (Vietnamese Social Security), son financement provient des cotisations versées à la fois par les employeurs et les assurés.

- Assurance volontaire : pas obligatoire, elle couvre une certaine catégorie de personnes qui ont la possibilité de s'y inscrire, notamment des étudiants, des étrangers venus pour affaires, tourisme ou études, ou encore des Vietnamiens désirant bénéficier de prestations supplémentaires.

Il existe aussi un 'Health Care Fund for the Poor' depuis 2002 qui témoigne d'une volonté du gouvernement d'étendre la couverture aux plus démunis.

Le système de santé vietnamien rencontre le même type de difficultés budgétaires que la plupart des pays européens et essaie d'y répondre par des moyens identiques pour maîtriser les coûts de la santé. Des mesures telles que l'établissement de cartes sanitaires, le développement des soins ambulatoires, les programmes de prévention, l'établissement d'un système de 'gate keepers' ainsi que l'installation d'un système de ticket modérateur (franchise) sont les moyens actuellement envisagés.

### **III. Secteur public versus secteur privé**

Les assurances prennent en charge une partie des dépenses dans le secteur public. Ceci permet un contrôle et une régulation des coûts. Cependant, comme dans tous les domaines, il vaut mieux avoir un billet à glisser dans son dossier médical si l'on veut être sûr d'être pris en charge. Une Vietnamienne nous a rapporté que ce n'est pas uniquement par coquetterie que ses compatriotes portent des bijoux ; ceux-ci servent également de gages si une hospitalisation d'urgence est nécessaire, à la suite d'un accident de la route par exemple.

Dans le secteur privé, aucune tarification officielle n'entre en vigueur ; c'est le médecin lui-même qui fixe les tarifs des consultations en fonction, dans la plupart des cas, du niveau de vie des patients. Malgré l'aspect aléatoire du financement en milieu privé, beaucoup de gens préfèrent recourir à ce type de soins pour éviter les longues heures d'attente à l'hôpital.

#### **IV. Médecine traditionnelle versus médecine occidentale**

La médecine traditionnelle occupe une place prépondérante dans la société vietnamienne. Nous avons eu l'occasion de nous en rendre compte en visitant la clinique de Tân Dinh (voir annexe). Cette médecine a l'avantage d'être plus proche de chacun, plus familière, puisque les connaissances se transmettent de père en fils en famille. Ainsi, les gens n'ont pas toujours recours à la médecine occidentale proposée par les hôpitaux. Il ne faut cependant croire que n'importe qui se prétende médecin traditionnel. Il existe une véritable formation qui fait suite aux études 'classiques' (voir interview du Dr Giang). Différents moyens sont utilisés pour traiter la douleur. Le recours aux plantes à vertus thérapeutiques, la pratique de la méditation, l'acupuncture, n'en sont que quelques exemples.

Le Dr Giang, médecin à l'orphelinat, considère ce type de traitement comme quelque chose d'abstrait, parce que moins basé sur l'observation du fonctionnement physiologique ('evidence-based'). Les flux d'énergie, notamment celles du Ying et Yang, sont les éléments clés de la compréhension du corps humain. Les traitements de la médecine traditionnelle combinent l'utilisation de plantes à vertus thérapeutiques, et des exercices de méditation. Cependant, le Dr Giang dit aussi que la médecine traditionnelle peut avoir des effets bénéfiques sur certaines pathologies. De façon intéressante, les gens ont recours à cette médecine lorsqu'ils souffrent de maladie chronique, telles que le cancer, là où la médecine occidentale reste impuissante.





Pharmacie occidentale et traditionnelle côte à côte, devant la clinique Tân Dinh

## **V. Difficultés**

Les principales difficultés actuelles sont liées à l'inégalité dans l'accès aux soins. On observe en effet une disparité croissante entre les secteurs ruraux et urbains. Dans les grandes villes, on assiste à un développement accéléré du secteur hospitalier, notamment en matière de technologie médicale, tandis que l'accès aux services demeure difficile dans les zones reculées. De plus, face à la demande croissante en matière de prestations sanitaires, le secteur privé est en pleine expansion, ce qui n'améliore pas les conditions d'accès aux soins pour les plus démunis (voir plus loin). Cette tranche de la population n'est pas négligeable, le taux de pauvreté étant actuellement de 18.3% en milieu urbain et de 44.9% en milieu rural<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> <http://www.unicef.fr/index.php4?rub=340&articles=265>

## 2.2 Le problème du handicap chez les enfants au Vietnam

### I. Épidémiologie

Il est difficile de trouver des statistiques fiables et récentes en ce qui concerne la population atteinte de handicap au sens large du terme. Difficile également de connaître les causes attribuées à ce type de problèmes ; les études à ce sujet sont encore peu nombreuses.

On trouve cependant les informations suivantes :

Nombre de personnes handicapées :

- 1 million d'enfants selon le site de l'ambassade du Vietnam (2001)<sup>4</sup>, dont :
  - 27% de retard mental
  - 12% aveugles
  - 15% sourds-muets
  - 19% dysfonctionnement fonctionnel
  
- plus que 5.2 millions, soit 6.4% de la population totale, dont<sup>5</sup> :
  - 87.2% dans les régions rurales
  - 12.7% dans les régions urbaines
  - 1 million d'enfants.

Handicap International décrit les handicaps suivants :

- Défauts de vision
- Défauts d'audition
- Difficultés motrices

---

<sup>4</sup> <http://www.vietnamembassy-usa.org>

<sup>5</sup> Handicap International, *Handbook facilitating community in social inclusions for children with disabilities*, janvier 2008.

- Difficultés de langage
- Handicap mental (perceptions altérées, problème de mémoire, d'équilibre émotionnel, de pensée et de comportement)
- Problème intellectuel (développement cognitif, apprentissage)
- Multi handicap (20%)

Bien que ces statistiques indiquent un nombre de personnes handicapées significatif, ce problème ne semble pas être actuellement au centre des préoccupations politiques en matière de santé. Le site de l'OMS au Vietnam<sup>6</sup>, en effet, ne le mentionne pas comme problème de santé majeur. Les causes de décès suivantes y sont citées: accidents de la route; mort infantile et maternelle, en particulier dans les régions rurales; malnutrition chez les enfants pauvres; épidémie de VIH en pleine expansion; maladies associées au tabagisme en augmentation; maladies « occidentales » telles que le cancer, le diabète et les maladies cardiaques, qui comptent actuellement pour 50% des causes de mortalité chez les adultes.

## **II. L'infirmité motrice cérébrale (IMC)**

Étant donné l'étendue de la définition de 'handicap', nous avons choisi de nous concentrer sur la paralysie cérébrale (ou IMC), puisque c'est la pathologie la plus répandue au sein de l'orphelinat de Phu My, suivie par le syndrome de Down.

### **Définition**

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) résulte de lésions cérébrales précoces survenant durant le développement jusqu'à l'âge de deux ans. Il s'agit d'une pathologie non héréditaire et non évolutive, qui touche exclusivement, ou de façon prédominante, le système moteur. Des troubles de la posture ou du mouvement, et parfois des deux à la fois, sont les manifestations principales de ce handicap. De gravité variable, ces troubles sont parfois accompagnés de troubles spécifiques des fonctions supérieures. Parmi ceux-ci figurent les

---

<sup>6</sup>[www.un.org.vn/who/profile.htm](http://www.un.org.vn/who/profile.htm)

troubles perceptifs, les troubles praxiques (en rapport avec la représentation et l'intériorisation d'une succession d'actes), les troubles sensoriels, les troubles comportementaux, ainsi que des crises d'épilepsie.

Les capacités intellectuelles de ces enfants permettent en principe, selon la définition de l'IMC, leur scolarisation. Si ce n'est pas le cas, on parle d'IMOC (infirmité motrice d'origine cérébrale) et d'enfants polyhandicapés.

### **Le tableau clinique**

Les troubles moteurs sont complexes, ils dépendent de la localisation et de l'étendue des lésions. D'un point de vue théorique, on peut les subdiviser en trois grandes classes. Spastique en cas d'atteinte pyramidale, athétosique lors de lésions extrapyramidales et ataxique si le cervelet est touché.

La survenue fréquente de lésions sur différents sites engendre une symptomatologie mixte comportant à la fois des faiblesses musculaires, des raideurs et des difficultés à commander, organiser et contrôler les mouvements.

En dehors des déficits moteurs, le tableau clinique de l'IMC peut également inclure l'atteinte d'autres grandes fonctions. Ces troubles associés entraînent des difficultés d'apprentissage supplémentaires. Les troubles de la proprioception, comme la méconnaissance de l'hémicorps atteint chez l'hémiplégique, ainsi que les troubles du regard retardent l'apprentissage moteur. L'organisation du mouvement est perturbée. Malgré une intelligence normale, certaines étapes du processus cognitif sont touchées, en particulier l'analyse de l'information visuelle.

### **Étiologie et facteurs de risques**

Une IMC peut être la conséquence d'un problème survenant avant, pendant ou dans les deux années après la naissance.

Pendant la période anténatale, c'est plutôt un ensemble de facteurs défavorables, tels que la prise de médicaments, d'alcool, de drogues et le tabagisme maternel ou encore des maladies comme le diabète ou l'hypertension, qui aboutissent à un accident vasculaire cérébral. La souffrance du fœtus in utero résulter soit en une lésion focale ou une malformation du cerveau.

Les accidents obstétricaux, à l'origine de 35% des IMC, figurent parmi les causes néonatales. Les traumatismes ou l'hyposixie à l'accouchement peuvent en être la cause primaire. Ces accidents sont parfois la conséquence d'une hypotonie secondaire à une souffrance anténatale.

La prématurité, c'est-à-dire la naissance avant la 37ème semaine d'aménorrhée, augmente le risque d'ischémie due à une mauvaise régulation de la circulation cérébrale. Cette dernière est également défaillante en cas d'un faible poids à la naissance.

Le taux élevé de bilirubine dans le sang lors d'un ictère est particulièrement toxique pour les neurones des ganglions de la base.

Les causes postnatales de l'IMC sont nombreuses. Soulignons les infections touchant le système nerveux central, parmi lesquelles on retrouve différentes méningites et encéphalopathies.

Un état de stress chronique chez le petit enfant entraîne la destruction de certains noyaux du SNC par une augmentation du cortisol circulant.

Pour finir, citons les traumatismes consécutifs à des mauvais traitements ou des accidents de la voie publique.

### **Autres hypothèses concernant l'origine du handicap**

Si on prend le problème du handicap de façon plus générale, la question de l'héritage de la guerre se pose rapidement. Dans chacune des interviews que nous avons menées, l'Agent Orange a été évoqué comme éventuelle cause de déformation et handicap. Il nous a cependant été dit qu'aucune étude fiable n'a réellement été entreprise sur le sujet. En effet, le nombre de personnes handicapées, la difficulté de poser un diagnostic certain, les différents paramètres à prendre en compte comme la distribution géographique et temporelle des 'bombardements toxiques' durant la guerre, le coût de telles investigations, sont autant de facteurs qui rendent une telle entreprise presque impossible. Voici ce qu'on peut trouver comme dates à propos de ce sujet :

« Pendant la période de 1961 à 1971, l'US Air Force a relâché 72 millions de litres de substances chimiques toxiques, dont l'Agent Orange contaminé avec de la dioxine. Personne, à ce jour, ne sait avec exactitude combien de temps ses effets dévastateurs demeurent dans le sol. Beaucoup de victimes de l'Agent Orange sont mortes silencieusement, sans recevoir d'aide ni de soutien ; de nombreux enfants sont nés avec des maladies et des défauts causés par la toxine », dit le Professeur Nguyen Trong Nhan, président de la Croix-Rouge vietnamienne.<sup>7</sup>

On estime que le Vietnam compte environ un million de personnes affectées par l'Agent Orange, dont presque 150 000 enfants souffrant de malformations congénitales.

Nombreux sont les soutiens financiers apportés aux victimes supposées de l'Agent Orange, dont voici quelques exemples<sup>8</sup> :

- Le Fonds National pour les Enfants vietnamiens, qui apporte son aide à des enfants défavorisés, dont ceux qui souffrent des conséquences de la toxine.
- Le Fonds pour les Victimes de l'Agent Orange, qui est géré par la Croix-Rouge vietnamienne.
- Le Vietnam Friendship Village Project, auquel participent les US, le Canada, l'Allemagne et l'Australie.
- Différents projets locaux, issus notamment de l'initiative de médecins vietnamiens.

Durant notre séjour, nous avons eu l'occasion de lire presque chaque jour, dans la presse rédigée en anglais, des articles concernant les victimes de l'Agent Orange (voir annexe 6.6).

---

<sup>7</sup> <http://www.vietnamembassy-usa.org/news/story.php?d=20010327114332>

<sup>8</sup> <http://www.ffrd.org/agentorange.htm>

## **Prévention**

Pour éviter la survenue d'une IMC, la prévention doit agir à chacune des périodes clés mentionnées ci-dessus.

Le suivi de la grossesse permet de surveiller le développement du fœtus par échographie (hydrocéphales p.ex.), de corriger des carences alimentaires (en particulier en cas d'apport calorique insuffisant et de carence en folate), de traiter d'éventuelles infections et de sensibiliser les parents à certains facteurs de risque tels que l'alcool ou le tabac.

Une évidence en Suisse, qui ne va pas de soi au Vietnam. L'absence d'une assurance obligatoire exige des familles de déboursier une somme trop élevée pour la moyenne de la population. L'accès aux soins représente une autre difficulté, surtout dans les régions rurales où le manque d'infrastructure impose de longs trajets.

Ceci s'applique également aux accouchements, qui se déroulent rarement sous surveillance médicale.

## **Traitements**

Il n'existe aucun traitement curatif de l'IMC. Cependant, une prise en charge rapide, dès la naissance, permet d'éviter certains dégâts. Les traitements suivants peuvent être mis en œuvre: physiothérapie en ce qui concerne le déficit moteur; thérapie occupationnelle et thérapie du langage pour encourager le développement cognitif; pharmacothérapie dans le but de réduire la spasticité (botox, benzodiazépines, baclofène) ou de diminuer les douleurs qui y sont associées; interventions chirurgicales en orthopédie; utilisation d'appareils facilitant la mobilité (chaises roulantes, déambulateurs, béquilles).

Au Vietnam, les moyens manquent souvent pour mettre en place de telles prises en charge. Les hôpitaux et cliniques des grandes villes sont, la plupart du temps, équipés de salles de physiothérapie. Se posent alors les problèmes de l'accès aux soins, et celui des listes d'attente (voir le chapitre système de santé).



Si les pays occidentaux offrent à certains enfants un appui dans le domaine de la pédopsychiatrie ou des thérapies cognitives, il n'en est pas de même au Vietnam, où ces spécialités ne sont pas encore chose courante.

## 2.3 Les droits humains et le handicap<sup>9</sup>

### I. Conventions et accords internationaux

Le Vietnam est le premier pays d'Asie à avoir adopté la Convention des Droits de l'Enfant, le 20 février 1990. Le droit à la survie, à l'éducation et à la protection contre les influences nocives, les abus et l'exploitation sont les piliers de ce document, rédigé en 1989 par l'Assemblée Générale des Nations Unies. Cette Convention postule également que tout enfant a le droit d'être complètement intégré dans la vie familiale, culturelle et sociale. Les pays membres s'accordent sur le fait que les enfants handicapés doivent jouir d'une vie décente, digne et en participant de manière active à la vie des communautés.

La Convention Internationale pour les Droits des Personnes Handicapées a été adoptée en décembre 2006. L'objectif de cette Convention est d'assurer que les personnes handicapées puissent profiter de l'intégralité des droits humains et des autres droits fondamentaux. L'article 7 de cette convention stipule que „les Etats doivent prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer que tout enfant handicapé profite de tous les droits humains et libertés fondamentales sur des bases égales aux autres enfants“. Le droit à l'éducation pour les enfants handicapés implique que toute forme d'exclusion du système d'éducation doit être contrée. Ceci nécessite une infrastructure adaptée et des enseignants formés et sensibilisés à la problématique du handicap.

L'accord BIWAKO signé en octobre 2002 entre différents pays d'Asie et du Pacifique va dans le même sens et fixe sept priorités pour le respect des droits des handicapés. Pour chaque article sont fixés le but à atteindre, les moyens à mettre en œuvre ainsi que les délais pour y parvenir.

---

<sup>9</sup>- „Tool kit for community in social inclusion activities for children with disabilities.“ Handicap international and partners (NCCD and European Union) for the project „facilitating Interaction by linking through media“. Janvier 2008

## II. Droit et plan d'action nationaux

La loi vietnamienne s'applique à faire respecter les deux conventions citées ci-dessus. Elle contient en particulier l'Ordonnance pour les Personnes Handicapées comprenant aussi bien les droits que les obligations de la famille, de la société et de l'Etat à l'égard des handicapés. La loi vietnamienne prévoit en plus de l'accès à l'éducation des structures spécialisées afin d'améliorer leur intégration sociale.

En octobre 2006, le Plan National d'action 2006-2010 a été agréé par le Premier ministre. Celui-là contient des objectifs chiffrés à atteindre avant 2010, à savoir:

- au moins 80% des provinces disposent de groupes d'entraide pour les personnes handicapées ;
- 70% des personnes handicapées ont accès aux soins médicaux ;
- environ 3000 personnes handicapées profitent d'une aide améliorant leur mobilité ;
- 100% des enfants handicapés scolarisés sont exempts de taxes d'écolage ;
- au moins 70% des enfants handicapés doivent bénéficier sous quelque forme que ce soit d'une éducation ;
- Environ 80 000 handicapés ont accès à une formation professionnelle et ont un emploi ;
- 100% des bâtiments et transports publics prévoient des accès adaptés aux handicapés.

Toutes ces bonnes intentions nous semblent théoriques et assez éloignées de notre vécu. Nous n'avons que très peu d'outils à disposition pour comprendre la situation, mais en reprenant les différents points énoncés dans le Plan National, voici ce que nous avons constaté durant notre séjour:

- Groupe d'entraide: nous n'avons jamais entendu parler de leur existence, peut-être parce que nous n'en avons pas eu l'occasion.
- Accès aux soins médicaux: il faudrait bien sûr commencer par définir ce que l'on inclut dans les soins médicaux. À Phu My, tous les enfants ont la

- possibilité de recevoir des soins de base par le Dr Giang, pour autant qu'il ne soit pas en colloque à l'étranger. Cependant, lorsqu'un enfant a besoin d'être hospitalisé, la décision est prise en fonction de l'état des comptes, et non en fonction de l'urgence de sa situation.
- Aide améliorant leur mobilité: nous avons constaté à Phu My que ce ne sont pas les chaises roulantes ou les déambulateurs qui manquent, mais plutôt leur utilisation.
  - Scolarisation gratuite: nous nous sommes demandé si un tel objectif est réalisable dans un contexte de corruption omniprésente.
  - Éducation de base: à Phu My tous les enfants auraient besoin d'une éducation adaptée à leur niveau. Cependant, cet objectif est difficile à atteindre car il y a un nombre insuffisant de personnes spécialisées dans ce domaine. À cela s'ajoutent d'autres difficultés<sup>10</sup>.
  - Formation professionnelle: la ferme pédagogique de Phu My offre à certains orphelins la possibilité de se former et d'appliquer leurs connaissances pour gagner leur vie.
  - Accès aux bâtiments et transports publics: si presque tous les bâtiments à Saïgon sont équipés de rampes en béton, y accéder par le trottoir relève de l'exploit héroïque. En outre, les ascenseurs sont rares et les bus ne disposent d'aucune rampe d'accès.

Dans un pays en pleine explosion économique, il semble évident que tous les changements ne peuvent pas avoir lieu en même temps. Si dans le domaine économique les progrès s'opèrent à une vitesse vertigineuse, il faut beaucoup plus de temps pour transformer le paysage social d'une nation.

---

<sup>10</sup>voir le chapitre consacré à Phu My.

### **3. Deux approches pratiques de la prise en charge des enfants handicapés au Vietnam**

#### **3.1 Phu My, un orphelinat pour enfants handicapés**



L'entrée de l'orphelinat

L'orphelinat de Phu My, situé proche du centre de Ho Chi Minh Ville, a été créé en 1875, dans le but d'accueillir des personnes âgées, des sans-abri, des personnes incurables et des orphelins. Ce n'est qu'à partir de 1976 que le centre a acquis sa fonction actuelle, celle de recueillir des orphelins handicapés. L'établissement compte actuellement 450 enfants et 200 employés.

A côté de l'orphelinat existe depuis 1998 un centre de jour, qui permet d'accueillir des enfants dont les parents ne peuvent pas s'occuper. Ils sont environ 200, et reçoivent à Phu My une éducation scolaire de base. Ceci permet aux parents de continuer à travailler. La création de ce centre a pour but de diminuer le nombre d'abandons, souvent provoqués par la situation familiale précaire et la charge

que représente, du point de vue financier, un enfant handicapé dont il faut s'occuper à domicile.

## **I. Structure**

L'orphelinat est un ensemble de quatre bâtiments disposés autour d'une cour intérieure avec un petit jardin et des jeux d'extérieur. Il abrite différentes salles, dont 12 classes, une salle de rééducation/physiothérapie, une infirmerie, un atelier de couture et une classe ménagère. Un laboratoire, équipé d'un ultrason, d'un EEG et d'un appareil d'hémoanalyse n'est malheureusement plus du tout utilisé.



La cour intérieure de l'orphelinat

Les enfants sont répartis entre deux dortoirs pour ceux qui peuvent se déplacer seuls, et cinq pour ceux qui restent alités. Il y a une trentaine d'enfants du même âge par chambre. Dans chaque dortoir, chacun sous la responsabilité d'une

personne, travaillent 4 à 5 nourrices, qui s'occupent de laver et nourrir les enfants. Une surveillance est assurée pendant la nuit par une nourrice qui dort sur place.

La direction occupe un bâtiment entier. Jusqu'en 2006, c'étaient les sœurs de la congrégation de Saint-Paul de Chartres qui en étaient responsables. Depuis deux ans, la direction se compose essentiellement de membres du Parti, et la seule fonction encore occupée par une sœur est celle de sous-directrice.

Le personnel compte des enseignants, cinq infirmières (dont trois sœurs), 14 physiothérapeutes, un psychologue et le Dr Giang. Jusqu'à il y a quelques années, un dentiste s'occupait des soins primaires à l'orphelinat.

Une salle de l'orphelinat est consacrée à l'accueil des enfants que l'on peut adopter, c'est-à-dire qui ne sont pas handicapés pour la plupart. L'adoption est une source de revenus importante pour l'orphelinat. Nous logions dans le bâtiment qui accueille habituellement les familles qui veulent procéder à cette démarche. C'est ainsi que nous en avons rencontré deux, et avons pu nous rendre compte des tracas administratifs qu'une telle démarche pouvait occasionner. Nous avons vécu des moments forts avec elles, et avons souvent senti la charge émotionnelle qu'elles enduraient. Un événement particulièrement marquant a été celui de la rencontre entre une mère américaine et les parents vietnamiens de l'enfant qu'elle adoptait.



La cour avec des jeux pour les enfants



Les couloirs et les salles

Depuis 1994, il existe aussi une ferme, à 200 kilomètre de Ho Chi Minh Ville, qui a entre autres pour but de donner une formation de cultivateur et d'éleveur aux jeunes adultes qui en ont les capacités. (Voir plus loin page 52).

L'étape suivante pour un jeune consiste, idéalement, à intégrer l'une des maisons qui, depuis 1997, accueille ceux qui peuvent vivre de façon indépendante en cultivant le terrain, grâce à leur formation à la ferme.



## **II. Organisation**

La journée typique à l'orphelinat pourrait être décrite comme suit :

Entre sept et huit heures, les enfants sont lavés de la tête aux pieds, y compris les dents.

Puis, de huit à dix heures, les enfants qui en ont les capacités vont à l'école. Il semble en effet difficile de donner une formation à chacun ; seuls ceux qui peuvent rester tranquilles et être attentifs bénéficient des leçons de base de vietnamien et de mathématiques, ainsi que d'anglais rudimentaire. Certains d'entre eux participent aussi à des cours de musique. La journée commence normalement par des cours de gymnastique dans la cour, mais en réalité, ce sont surtout les enfants atteints du syndrome de Down qui y en profitent.

À partir de dix heures, les enfants retournent au dortoir, où ils reçoivent leur premier repas de la journée. Étant donné le nombre d'enfants et les difficultés que certains ont à s'alimenter, l'opération peut facilement durer jusqu'à onze heures. Ensuite vient le temps de la sieste qui dure jusque vers 13 heures. Les enfants qui peuvent se déplacer, quant à eux, prennent leur repas dans la cantine de l'orphelinat vers onze heures, rassemblés par une cloche.

Il n'y a pas de programme particulier pour l'instant pendant l'après-midi. Le deuxième repas de la journée a lieu à 16 heures pour la plupart des enfants, et à 17 heures pour ceux qui peuvent se déplacer. L'heure du coucher dépend des services, mais se fait normalement entre 18 et 19 heures.



Une nourrice donne à boire

### **III. Financement**

Les orphelins étant considérés comme propriété de l'Etat; la plupart des fonds proviennent du gouvernement, sous forme de nourriture et de matériel tels que lits et vêtements essentiellement.

Cependant, depuis le changement de direction, les fonds ne semblent pas toujours être utilisés à l'avantage des enfants. De ce fait, les dons privés sont d'un grand secours, en particulier pour la prise en charge médicale (voir plus loin). Des organisations internationales telles que l'UNICEF participent également à l'aide financière, mais à l'instar des autres fonds, ceux-ci sont souvent détournés à d'autres fins.

### **IV. Prise en charge des enfants**

Le premier rôle de l'orphelinat est d'offrir aux enfants un toit, de la nourriture et des soins primaires. Malheureusement, la prise en charge se limite souvent à

ces besoins de base. Ceci s'explique par le manque de personnel, l'absence de motivation des employés et leur manque de formation.

L'éducation fait aussi partie de la prise en charge idéale. Cependant, comme mentionné ci-dessus, la plupart des enfants n'ont pas accès à une formation scolaire par manque de structure adaptée à la scolarisation d'enfants gravement handicapés.

Quant aux enfants qui souffrent de troubles moteurs, il leur est possible de bénéficier de séances de physiothérapie. À nouveau, les enfants qui y participent réellement sont peu nombreux. Les exercices consistent, pour ceux qui peuvent se déplacer, en petites promenades dans la cour avec des mouvements qui permettent de prendre conscience de la place de leur corps dans l'espace. Pour beaucoup, l'utilisation d'un déambulateur est nécessaire. Nombreux sont les enfants qui ne peuvent pas quitter leur lit; les physiothérapeutes se rendent auprès d'eux pour étirer leurs membres et mobiliser leurs articulations, ou encore pour leur faire des massages visant à détendre les muscles. D'autres enfants font des exercices dans la salle de rééducation, équipée de coussins et de matelas spéciaux.

Il nous a été difficile de comprendre quels enfants étaient choisis pour ces séances. De façon claire, tous en auraient besoin.

Les soins médicaux de base sont assurés par le Dr Giang, qui occupe la fonction de médecin de premier recours à l'orphelinat. Cependant, il ne fait pas de visites auprès des enfants; ce sont les nourrices qui, lorsqu'elles découvrent un problème, le lui annoncent. Il traite essentiellement les affections aiguës les plus courantes, telles que les pneumonies, certaines infections virales et des atteintes dermatologiques comme l'eczéma. D'autres soins de base, par exemple la désinfection des plaies, sont assurés par des infirmières. Elles travaillent tous les jours et il y en a toujours une, selon un tournus, qui assure une garde de nuit. Elles administrent quotidiennement, dans la nourriture, certains médicaments tels que des spasmolytiques ou des antiépileptiques à ceux qui en ont besoin. De nombreux enfants souffrent de maladies chroniques telles que l'épilepsie dont le suivi est assuré par le Dr Giang. Celui-ci pose également des diagnostics

à l'arrivée des enfants, pour mettre en place un traitement adapté à chacun. Il existe donc des instructions précises, mais elles restent difficiles à appliquer dans la réalité. C'est aussi lui qui annonce à la direction qu'un enfant a besoin d'être hospitalisé. Ses recommandations ne sont malheureusement pas toujours suivies ; en effet, c'est la comptable qui prend la décision finale en fonction de l'état des caisses. C'est ici que les dons privés, pour autant qu'ils se finissent pas dans la caisse, sont importants (voir interview d'Irène).

En théorie, tout enfant de moins de six ans reçoit des soins gratuits. Chaque parent (ou l'orphelinat) peut demander pour son enfant une carte que celui-ci garde jusqu'à sa sixième année et grâce à laquelle il a accès aux soins de base gratuitement. Cependant, s'il s'agit d'une prise en charge onéreuse, telles qu'une opération du cœur, l'assurance ne paie pas. Dans les régions rurales, une difficulté supplémentaire se pose lorsque l'hôpital n'est pas équipé pour assurer un traitement adéquat. Le transfert vers un autre établissement occasionne des frais de transport qui doivent être assumés par les parents.

Si l'enfant a plus de six ans, il existe plusieurs cas de figure. Le fait d'être orphelin garantit normalement le droit à des soins de base. Il s'agit donc de prouver que l'enfant n'a plus de parents, ce qui occasionne une série de tracasseries administratives qui en découragent plus d'un. Si on réussit cependant à réunir les documents nécessaires, on peut espérer bénéficier d'une réduction. Pour les autres enfants, la charge financière revient entièrement aux parents, qui peuvent éventuellement contracter une assurance volontaire pour leur enfant, s'ils en ont les moyens.

En ce qui concerne les soins dentaires, il y a la possibilité de contracter une assurance spéciale, cependant très chère et donc peu accessible. De façon concrète, pour les enfants de Phu My, il n'y a pas de soins dentaires. Dans certains cas exceptionnels, le Dr Giang fait appel à certains de ses collègues dentistes qui acceptent de soigner les enfants quasi gratuitement.

Les nombreux bénévoles passant à Phu My apportent des loisirs aux enfants et cherchent ainsi à contribuer à leur bien-être.

## **V. Principales difficultés**

Le changement de direction il y a deux ans a créé de nombreuses difficultés. La politique de gestion de l'orphelinat actuelle n'est pas toujours centrée sur les besoins de l'enfant. Il s'agit en effet de faire du profit, notamment en consacrant une bonne partie des ressources au développement du centre de jour, aux dépens des orphelins. Celui-ci représente une source de revenus importante, puisque les parents qui y placent leur enfant apportent une contribution financière. Une grande partie des fonds destinés aux enfants est utilisée pour organiser des fêtes ou soutenir les enfants du personnel, dans le but de contenter les employés. Puisque les décisions sont prises par les membres du Parti à la direction, il est presque impossible de réaliser les initiatives visant à améliorer le sort des enfants, telles que les sœurs ou Irène le souhaiteraient.

S'ajoutent à cela des conflits d'intérêt insolubles qui viennent semer le désarroi au sein du personnel. Il faut savoir que la plupart des employés n'a pas opté pour travailler à Phu My. Quelques-uns seulement sont volontaires ou ont choisi leur place, comme les sœurs. Les nourrices par exemple sont placées ici à la suite de leur inscription au Parti, qui leur garantit un emploi. Ainsi, elles manquent souvent de motivation et d'enthousiasme pour un travail exigeant beaucoup d'investissement personnel et très peu valorisé au sein de la société. D'autre part, rares sont les employés qui ont reçu une formation. Ceci explique en partie que les enfants ne bénéficient pas d'une aide correspondant aux besoins spécifiques de chacun; les gestes qui permettraient, par exemple, une amélioration de leurs capacités motrices et cognitives ne sont pas accomplis quotidiennement, et beaucoup passent leur journée alités. Cela est certainement dû entre autres au nombre insuffisant d'employés par rapport au nombre d'enfants.

Le manque de planification et coordination du travail entre les employés des différents services et la disparition de l'esprit d'équipe diminuent l'efficacité de la prise en charge. Il semblerait indispensable dans une telle institution de faire des réunions régulières afin d'organiser au mieux les tâches. Mais dans le contexte actuel il paraît difficile de mettre en place quelque chose qui demande à chacun

un investissement personnel; le laisser-aller paraît être une solution bien plus facile.

## **VI. Vécu personnel**

### **Victorine et Andres avec les enfants de la salle Phuc Hoi 1**

Notre premier contact avec les enfants a eu lieu durant la visite de l'orphelinat que nous avons faite en compagnie de Sr Marie, le lendemain de notre arrivée. Nous avons été tout d'abord très impressionnés par le nombre d'enfants, et surtout par la gravité du handicap de certains. Un enfant souffrant d'hydrocéphalie nous a particulièrement marqués, parce que dans sa situation, il n'y avait plus rien à faire. Surgissent alors toute une série d'interrogations sur le sens d'une telle misère, d'autant plus que les situations de ce genre sont très courantes à Phu My.

C'est donc avec un sentiment d'appréhension et d'impuissance que nous avons commencé à travailler. Comment entrer en contact avec des enfants qui ne parlent pas notre langue? Comment nous comporter face au handicap, et quel regard porter sur un enfant totalement dépendant? Sommes-nous en fait capables de lui apporter ce dont il a besoin, ou même de comprendre ce qu'il attend de nous?

À notre grande surprise, tous ces sentiments se sont très vite estompés, dès les premiers contacts personnels avec les enfants. Il nous a fallu remettre en question toutes nos idées préconçues par rapport au handicap. En effet, nous avons été frappés par la facilité de communication et l'humour avec lequel ils nous montraient où aller et que faire avec eux. Nous n'avons eu recours qu'à très peu de mots, comme si un langage en soi, de gestes et de regards, pouvait se créer en deçà et au-delà des barrières linguistiques. Nous pensions avoir du mal à construire des relations personnelles avec les enfants, mais c'est tout le contraire qui s'est produit. Ne sommes-nous pas, nous, finalement, des handicapés de la relation humaine? Nous manquons terriblement de simplicité et

c'est souvent pétris de préjugés et de calculs que nous entrons en contact avec autrui. Nous pensons souvent apporter de l'aide aux personnes handicapées, mais ce sont elles qui nous enseignent des choses essentielles, surtout en matière de relations humaines.

Nous commençons la journée avec les enfants vers 8 heures et demie. Dans le dortoir de Phuc Hoi 1, ils sont une trentaine entre 6 et 19 ans. Certains d'entre eux, ceux qui pouvaient se déplacer, jouaient déjà dans la cour. Après avoir dit bonjour à ceux que nous connaissions, nous prenions avec nous 2 ou 3 de ceux qui ne peuvent pas sortir seuls de leur lit et les emmenions dehors ou dans la salle de jeux. Il y avait à disposition des livres de coloriage, des jeux de construction, des balles, des ordinateurs pour entraîner le vietnamien et l'anglais, et bien d'autres jeux.



La salle Phuc Hoi 1

Ce sont les enfants qui nous montraient la plupart du temps ce qu'ils voulaient faire. Deux d'entre eux, par exemple, se passionnaient pour les promenades

dans la cour. Un autre, Phông Nam, passait son temps à taper tout ce qu'il pouvait avec sa bouteille vide, quand il ne la remplissait pas avec de l'eau de l'aquarium.

Nous essayions de comprendre les difficultés de chacun et de les aider à progresser. Il y avait par exemple une fille, Kim-Thân, qui avait beaucoup de peine à partager avec les autres. Nous organisons alors des jeux en commun, de balle ou autre, pour l'encourager à jouer avec les autres.

Avec une autre, Lâm, qui a beaucoup de mal à se concentrer sur un objet autre que ses mains, nous avons tenté d'accomplir avec elle des gestes simples avec des jouets, ou de l'aider à focaliser son attention sur quelque chose. Nous avons été frappés par sa passivité et sa propension à s'endormir partout et dans toutes les positions. Son absence totale de réaction transforme Lâm en souffre-douleur des autres enfants.



Kim-Thân



Victorine et Phu



Hoà a de grandes difficultés motrices, et nous essayions de l'aider par des exercices de marche avec un déambulateur ou de motricité fine en dessinant. Elle préférait clairement être portée par Andres ou glisser sur le sol avec une technique assez particulière. La communication avec elle était toujours évidente et spontanée. Elle savait très bien ce qu'elle voulait et savait aussi le faire comprendre avec des gestes.



Hoà, Andres et Ngoc

Un garçon de 19 ans, Ngoc, complètement immobile et déformé mais sans déficit mental nous impressionnait beaucoup. Dès notre premier contact, il nous a parlé dans un anglais très compréhensible et nous a posé des questions sur notre âge et notre pays d'origine. Grâce à lui nous avons appris le nom de beaucoup d'enfants (ce qui représente un véritable défi, tant il est difficile de faire comprendre aux nourrices, parlant exclusivement vietnamien, ce que l'on veut). Andres suivait un cours de Vietnamien avec lui, et lui enseignait en échange

quelques mots d'anglais. Ngoc adore la musique, particulièrement le chant, ce que nous avons remarqué lors de la fête de fin d'année durant laquelle il a chanté. Pour Victorine, lui donner à manger n'était pas chose facile, car quelle attitude adopter face à quelqu'un qui a pratiquement son âge qui est totalement dépendant ? Comment regarder l'autre comme un égal sans cependant ignorer sa particularité ?

Nous aimions beaucoup jouer avec Hiêu, un garçon hyperactif et très jeune, très vif par rapport aux autres. Il était étonnant dans sa façon d'aider (ou de persécuter) les autres quand il le voulait, et il était très agréable de l'avoir dans un groupe de jeux lorsqu'il était de bonne humeur. Ses nombreuses activités lui avaient permis de développer une autonomie et une curiosité qui laissent à penser qu'il pourrait tout à fait suivre une éducation scolaire.



Diem et Hiêu

Vers dix heures, nous retournions avec les enfants dans la salle pour leur donner à manger. Nous avons été impressionnés par la façon qu'avaient certaines nourrices de donner à manger aux enfants au lance-pierre. Ils sont certes nombreux, et cela demande beaucoup de travail de les nourrir. Cela représentait par conséquent un défi pour nous que d'encourager les plus lents qui n'ont pas forcément confiance en eux à manger tous seuls. Selon les enfants, cela pouvait durer entre dix minutes et trois quarts d'heure. Il nous semble important de valoriser ce moment, car il permet non seulement à l'enfant d'utiliser ou de développer des capacités motrices et cognitives, mais aussi parce que cela représente un moyen d'entrer en relation, ou d'approfondir le rapport avec l'autre. À onze heures, quand tous avaient fini de manger, nous partions pour laisser dormir les enfants.

Pendant notre séjour à Phu My, nous n'étions souvent pas les seuls volontaires à travailler avec les enfants. Dès la deuxième semaine sont arrivés des Australiens, qui venaient accomplir ici un stage de physiothérapie. Malgré leur formation spécifique, nous n'avons pas eu l'impression de les voir travailler de façon différente de nous. Ce sont pourtant des professionnels, dont les enfants auraient urgemment besoin !

Souvent, des étudiants vietnamiens visitaient l'orphelinat. Il s'agit apparemment pour eux d'une activité habituelle; ils nous ont dit qu'ils passaient souvent voir les enfants dans différents orphelinats pour leur apporter des petits jouets et des sucreries. Nous avons été étonnés de cette façon de procéder et nous nous sommes demandé quelles étaient leurs véritables motivations.

Il faut savoir que Phu My est un orphelinat particulièrement connu. Nombreux sont les journalistes qui ont défilé ici durant notre séjour. Une actrice coréenne très populaire au Vietnam est venue sacrifier au rite des 'charity activities' hautement médiatisées. Le décalage énorme avec notre propre vécu avec les enfants nous a frappés, et cet événement nous a en fait beaucoup dérangés, d'autant plus que nous nous avons été filmés et photographiés. Nous avons une impression de mise en scène toute faite, construite dans le but d'améliorer une cote de popularité, ou encore de satisfaire une espèce de conscience

humanitaire. Ce qui amène à s'interroger sur soi-même, sur ses propres motivations et valeurs.

Cette démarche de médiatisation nous a cependant paru importante dans la mesure où elle permet au grand public de prendre conscience de l'existence du handicap, et de l'appréhender différemment, de façon moins stigmatisante.

Durant ces quelques semaines de travail, nous avons constaté à quel point il est capital de passer du temps avec les enfants, même sans activité particulière, pour bâtir une relation de confiance. Cependant, nous avons eu l'impression de passer du temps ici comme 'touristes', dans le sens où notre action n'a été que très ponctuelle. Il y aurait beaucoup à entreprendre ici, et le fait de constater que nous n'avons rien réalisé de façon systématique nous a beaucoup interpellés. Peut-être nous faudrait-il pour changer les choses des outils en plus, tels que ceux que l'on acquiert lors d'une formation professionnelle. Notre rôle ici a été de découvrir, de nous sensibiliser à cette problématique, ce qui s'est révélé être une expérience passionnante. Nous avons bien conscience que si nous voulions travailler comme professionnels dans ce domaine, il nous faudrait aborder les choses de façon différente. Une telle démarche demande une implication personnelle, une motivation et un certain esprit auxquels il s'agit de bien se préparer.

Nous sommes reconnaissants aux enfants de nous avoir appris tant de choses.

## Ana et Charlotte avec les enfants de la salle Tram Xa B

Tout ce que nous savions à notre arrivée à Phu My, c'était que nous allions passer trois semaines avec des enfants handicapés dans un orphelinat tenu par des sœurs. Nous ne connaissions ni le bonheur que peut apporter le rire de ces petits, ni la frustration et l'impuissance qu'on peut ressentir face à leurs souffrances.

Pendant notre première journée nous avons fait connaissance de 'nos enfants'. Ils sont au nombre de vingt-quatre, âgés entre zéro et six ans, nous les regardions dormir, s'agiter, rire et jouer dans leurs petits lits. C'est avec un peu d'appréhension et beaucoup de curiosité que nous sommes entrées dans la salle Tram Xa B. Certains enfants se sont tout de suite montrés contents de nous voir. Nous avons été surprises de la facilité avec laquelle ils entraient en interaction avec nous. Nous craignons ne pas savoir qu'entreprendre avec tel enfant, cependant d'eux-mêmes ils nous montraient ce qu'ils savaient et aimaient faire.



Ana avec Ly

Les journées passaient rapidement et nous devenions de plus en plus conscientes que pour la plupart des enfants le quotidien était bien morne. Plus grand était leur handicap et plus leur possibilité de s'exprimer était réduite, moins ils recevaient d'attention des nourrices. Des enfants comme la petite Hòa voient défilier les jours depuis leurs lits en regardant le plafond sans qu'aucun stimulus ne vienne interrompre la monotonie de leur quotidien. Cette fillette de deux ans est complètement enfermée par sa spasticité et reçoit sa nourriture par une sonde gastrique. Touchées par leurs souffrances, nous avons voulu nous occuper d'eux en particulier. Passer du temps avec ces enfants était difficile. Difficile, car nous ne savions pas s'ils s'apercevaient et appréciaient notre présence. Et difficile, car cela nous confrontait à notre incapacité à soulager leurs souffrances. Nous nous rendions compte que nous ne pourrions pas leur apporter ce dont ils avaient vraiment besoin: quelqu'un pour les encadrer et suivre leur développement, quelqu'un qu'une institution comme Phu My ne pourra jamais leur apporter.



Charlotte avec Tam

Autant nous avons connu des sentiments de découragement et d'impuissance, autant nous avons eu la chance de découvrir l'enthousiasme et la joie de ces enfants. Chacun à sa manière nous a fait partager des moments intenses de bonheur. Notamment Tam, âgé de six ans et très introverti, qui se met à rire si l'herbe ou des cheveux touchent ses oreilles et qui regarde avec curiosité tout ce qui bouge et fait du bruit. Nous pensons à Hûie, qui le premier jour refusait tout contact et rejetait ce que nous lui tendions. Avec le temps nous avons appris à nous connaître, la confiance est née et nous a permis de jouer ensemble. Nous pensons aux douches de bave reçues quand on leur donnait à manger et à l'exaspération de Phat face à notre lenteur à apprendre les noms vietnamiens de ses petits camarades.



Pham et Baó

Arrivées à la fin de notre séjour, nous portons un regard nostalgique sur trois semaines riches et intenses. Nous quittons les petits un peu tristes et avec la certitude qu'ils nous ont rendu et appris beaucoup plus que ce que nous avons pu leur donner. Tandis que nous partons en vacances, la monotonie à Phu My continue pour les enfants.

Que leur réserve l'avenir?



Hoà dans son lit



### **3.2 Enfants du Monde Droits Humains (EMDH) et ses centres d'éveil**

Depuis 1986, Enfants du Monde Droits Humains (EMDH) se bat pour la reconnaissance de l'enfant comme personne, sujet de droit. EMDH s'appuie sur la Convention Internationale des Droits de l'Enfant. Présente sur tous les continents, cette organisation vise à sensibiliser l'opinion publique à cette convention ainsi qu'à la faire respecter. Elle s'engage pour des valeurs fondamentales telles que le droit à la vie, à une identité, à une éducation ou simplement au loisir. Les deux projets d'EMDH poursuivis au Vietnam soutiennent les enfants des rues à Ho Chi Minh et les enfants handicapés à Ca Mau. C'est ce dernier projet qui nous a intéressés, et dont nous avons pu avoir un aperçu durant notre séjour au Vietnam.

La province de Ca Mau est particulièrement pauvre. L'accès aux soins et à l'école est difficile pour chacun, en particulier pour les enfants handicapés, qui sont nombreux dans cette région. Le handicap représente une difficulté sociale et aggrave souvent la situation déjà précaire de nombreuses familles.

#### **I. Structure et organisation**

Le centre administratif d'EMDH se trouve à HCMV. Il est composé de sept personnes, toutes recrutées et salariées par EMDH. Les employés des neuf centres d'éveil<sup>11</sup> dans la région de Ca Mau, par contre, sont placés par le gouvernement vietnamien comme ceci est exigé par la loi sur les ONG<sup>12</sup>. Ils reçoivent un dédommagement au lieu d'un salaire. Les centres sont ouverts deux matinées par semaine, pendant lesquelles cinq enfants sont reçus. Environ 500 enfants profitent de ce suivi sur l'ensemble de la région de Ca Mau. Tous les centres sont organisés selon le même schéma; un médecin, le vice-président de la commune, le manager<sup>13</sup>, son assistant et le conducteur du bateau forment ce

<sup>11</sup> Cette appellation désigne les centres qui accueillent les enfants handicapés dans les différentes communes.

<sup>12</sup> *Decision o the Prime Minister in the establishment of the Committee for Foreign Non-Governmental organisation Affairs*, Hanoi, 24 April 2001.

<sup>13</sup> rôle de physiothérapeute, c'est elle qui fait les exercices avec les enfants.

qu'on appelle le CPMU, le Commune Project Management Unit. C'est ce comité qui est responsable des activités sur place et de la prise en charge des enfants.

## **II. Financement**

En 2006, le soutien de l'Union Européenne a remplacé l'aide financière de divers pays. Cet appui, assuré jusqu'à la fin de cette année, a permis de mettre en place cinq centres, ainsi que d'entamer la construction de quatre autres. Ceci a pour but d'étendre le soutien d'EMDH à 3 000 enfants qui n'en bénéficient pas encore, et d'offrir de l'aide dans les neuf Districts de la Province de Ca Mau (contre cinq actuellement).

## **III. Objectifs, actions et moyens**

Le programme d'aide aux enfants handicapés propose des réponses aux parents désemparés face au handicap de leur enfant. Il vise également à informer la population et à alléger la charge sociale et économique que peut représenter le handicap. Les activités ont lieu dans les salles d'éveil créées par EMDH ainsi qu'au domicile de l'enfant. Un suivi individualisé est mis en place pour chacun afin de s'adapter à sa situation. En effet, la volonté de l'organisation est d'intervenir de façon globale et dans tous les aspects de la vie quotidienne des personnes souffrant de handicap. Les interventions se font à différents niveaux. Les centres d'éveil offrent essentiellement des séances de physiothérapie. Des aides, telles que des béquilles ou des appareils auditifs, favorisant l'autonomie et l'insertion sociale de l'enfant, sont financées par EMDH. Dans la mesure du possible, l'organisation soutient aussi les interventions chirurgicales. Des activités préparant à la scolarisation et des bourses sont mises en place pour permettre l'accès à l'éducation des enfants.

L'aménagement du domicile, l'installation de toilettes adaptées et l'accès à l'eau figurent parmi les mesures visant à faciliter le quotidien des familles. Des sessions de formation des parents leur permettent de mieux appréhender le handicap de leur enfant.

Sur le plan des communautés, EMDH vise à sensibiliser la population afin de

prévenir les causes du handicap (accidents tels que noyade ou brûlures) et de repérer au plus vite les enfants handicapés. Des formations pour les managers des centres sont organisées de manière régulière par EMDH. Ces rencontres permettent d'échanger leurs expériences et les stratégies acquises pendant leur travail.

#### **IV. Visites des salles d'éveil d'EMDH dans la province de Ca Mau**

Au cours des trois intenses journées passées à Ca Mau, nous avons visité trois des neuf centres mis en place par EMDH dans cette province. Ca Mau est située à l'extrême sud du Viêt-Nam, dans le delta du Mékong. C'est une région principalement rurale et très pauvre. Khuong, un représentant d'EMDH, nous a servi de guide et d'interprète tout au long de notre séjour. Nous avons été chaperonnés par une déléguée du gouvernement, qui, chose étrange, ne comprenait ni l'anglais, ni le français. C'était la première fois que nous étions confrontés de façon concrète à ce contrôle gouvernemental.

La Province est subdivisée en dix districts, contenant chacun dix communes. EMDH vise à terme à être présent dans neuf communes, appartenant à des districts différents, le but étant que la majorité des enfants handicapés aient un centre qui leur soit accessible. De nombreuses ramifications du Mékong sillonnent cette région, ce qui restreint l'accès par la route et fait de chaque déplacement une petite aventure.

##### **Le centre de Thi Phai**

Après avoir atterri à Ca Mau, nous sommes chaleureusement accueillis par Khuong. Nous prenons un minibus jeep en direction de Thi Phai. La petite heure de trajet sur de petites routes rurales nous donne un premier aperçu de la vie à Ca Mau. Le bus est bondé et la chaleur étouffante; de grandes rizières s'étendent de part et d'autre de la route, sur laquelle nous croisons des buffles.

À notre arrivée au centre, nous trouvons la responsable en plein travail. Assise par terre, elle exerce la mobilité d'un jeune garçon. Il s'agit de Van Công Non, âgé de 21 mois. Depuis décembre 2007, le bateau d'EMDH amène Nan et sa mère deux fois par semaine au centre. Ceci permet à l'enfant de suivre son traitement qui consiste en différents massages et exercices d'étirement pour les muscles des jambes. Pendant les séances, Mme Chinh prend soin d'expliquer à la mère comment refaire ces gestes à la maison. Nan est en attente d'un diagnostic avancé à HCMV, qui fournira des instructions plus précises concernant sa prise en charge.



Mme Chinh au centre de Thi Phai

Son travail terminé, Mme Chinh s'adresse à nous. Nous sommes malheureusement incapables de comprendre ses explications en vietnamien, mais Khuong traduit, et elle-même utilise un classeur contenant des illustrations. Mme Chinh nous semble beaucoup tenir à son travail. Elle est fière de nous montrer quelques photos d'enfants qui ont réalisé de grands progrès ces derniers

mois. En plus des deux matinées au centre de Thi Phai, elle visite les maisons des enfants handicapés pour aider à aménager au mieux l'environnement. Elle informe aussi la population locale du travail d'EMDH et répond aux questions concernant le handicap.



Un puits qui fournit de l'eau propre

Le centre de Thi Phai est l'une des deux premières salles construite par EMDH. Bâti en 2002, il est de taille réduite et n'est pas fourni en électricité. Prochainement, ce centre sera détruit pour faire place à une culture de crevettes.

### **Le centre de Trâm Thoi**

Notre deuxième journée à Ca Mau commence à l'aube. Nous retrouvons Khuong à l'embarcadère. En compagnie de la déléguée du gouvernement, nous prenons

place dans un petit bateau de ligne. À l'arrivée à Tr n Thoi, nous sommes surpris de traverser une vraie petite ville alors que nous pensions  tre au milieu de nulle part. Le sentier qui m ne au centre est bord  de plantes m dicinales. Alors que le centre de Thi Phai ressemblait   n'importe quelle maison du village, celui de Tr n Thoi est reconnaissable par une croix rouge dessin e sur le mur; en effet, il fait aussi office de dispensaire. Khuong nous explique que le m decin travaillant ici est impliqu  dans le projet d'EMDH. C'est lui qui pose les diagnostics primaires, c'est- -dire d tecte la pr sence ou non d'un handicap. Il adresse les enfants   la manager du centre, qui d cide par la suite si l'enfant en question est accept  dans le programme d'aide. Des m decins b n voles comme la Dr Claude Lecoultre de l'organisation Children Action s'occupent du diagnostic secondaire. Celui-ci permet une prise en charge plus cibl e et  tablit l' ventuelle n cessit  d'une intervention chirurgicale.



Le centre de Tr n Thoi

Le centre de Tr n Thoi, construit plus tardivement que celui de Thi Phai, pr sente des installations plus confortables et est plus spacieux que le premier.

EDMH est actuellement en attente d'une autorisation du gouvernement pour agrandir le centre et exploiter davantage les locaux. L'attitude peu assidue de Mme Sinh nous fait réfléchir sur les restrictions imposées aux ONG par le gouvernement vietnamien. En effet, EMDH n'est pas libre de recruter ses employés; c'est le Parti qui les place en fonction de ses listes. Nous sommes déçus de voir que cette structure ne peut pas être utilisée à son juste potentiel. C'est donc avec une certaine amertume que nous quittons Trân Thoi.



Plantes médicinales près du sentier

## **Le centre de Trân Hoi**

Notre troisième et dernière visite nous fait découvrir le petit village de Trân Hoi. Nous effectuons le long trajet d'une heure et demie dans la petite barque qu'EMDH utilise pour amener les enfants aux centres d'éveil. Nous sommes accueillis par le maire, la manager Trânh Thanh Vân et l'enseignant de l'école locale. Ils nous accompagnent à la salle d'éveil où règne un joyeux brouhaha. Tous les parents des enfants suivis par ce centre se sont rassemblés pour nous

être présentés. Mme Vân appelle plusieurs enfants et nous montre les exercices qu'elle exécute avec eux. Par l'intermédiaire de Khuong, elle nous explique en quelques mots leurs handicaps. Nous sommes particulièrement touchés par l'histoire de Hô Hông Bé. À l'âge de quatre ans, elle s'est blessée gravement en jouant avec des restes de bombe. Aujourd'hui, douze ans plus tard, elle peut à nouveau marcher grâce à une opération au pied. Hông Bé est encore en attente d'une intervention, qui devrait lui permettre de réutiliser sa main gauche.



Mme Vân en action

Ces trois journées riches en impressions nous ont donné un aperçu des difficultés soulevées par la mise en place d'un projet d'aide dans une province telle que Ca Mau, où une grande pauvreté se conjugue avec une topographie des plus particulières.

Nous nous sommes aussi rendu compte des obstacles occasionnés par une politique qui cherche à tout contrôler. Peu de place est laissée à l'initiative personnelle, et il semble difficile, dans un tel contexte, de faire avancer les choses aussi vite que l'on voudrait.



## **4. Les dimensions sociales autour du handicap chez l'enfant**

Avoir vécu deux expériences très contrastées, à Phu My et à Ca Mau, nous a permis de découvrir à quel point une même problématique peut prendre des aspects différents selon son contexte.

La perception du handicap dans la population d'une région rurale comme celle de la province de Ca Mau influence la prise en charge à long terme des enfants qui souffrent de handicap. En effet, avoir un enfant handicapé est interprété comme étant le résultat d'une mauvaise action des parents. Certaines familles préfèrent cacher leur enfant à la maison, plutôt que d'affronter la honte et le regard des autres. Ceci les prive des systèmes d'aide et des structures qui pourraient leur permettre de se développer au mieux. Cette pression sociale va si loin qu'une femme peut être répudiée si elle accouche d'un enfant handicapé. Ce genre d'anecdotes nous permet de comprendre l'importance du travail de sensibilisation et d'information de la population mené par exemple par EMDH.

En ville, le handicap est généralement bien accepté et la stigmatisation tend à diminuer. Cependant on a encore tendance à négliger le potentiel d'intégration sociale des personnes handicapées et à oublier d'encourager leur autonomie.

Néanmoins, c'est en campagne que l'enfant handicapé jouit d'une meilleure intégration dans la vie quotidienne. Le principal travail des femmes s'effectue à la maison. Elles passent plus de temps auprès de l'enfant et peuvent ainsi lui confier de petites tâches. Ceci met en évidence la problématique majeure rencontrée en ville, celle de l'abandon de l'enfant handicapé. Pour assurer la survie d'un ménage, les deux parents doivent avoir un emploi. L'absence de soutien de l'Etat et de garderies place les parents dans une situation précaire, où l'abandon est parfois la seule solution. L'isolement social des familles avec enfant handicapé ne fait qu'aggraver cette problématique. Aussi la stigmatisation, et l'absence de groupes d'entraide rendent-ils la situation problématique pour de

nombreuses familles. L'ouverture de centres de jour représente une solution plus acceptable permettant aux parents de gérer ce problème.

## 5. Conclusion

Partir à l'étranger dans l'idée d'explorer une problématique de santé fait du séjour une expérience passionnante. Cette chance est exceptionnelle car elle légitime une curiosité qui amène à vivre le pays 'de l'intérieur', à tisser des liens plus authentiques avec ceux que l'on rencontre.

Nombreuses sont les discussions qui nous ont aidé à mieux appréhender le contexte dans lequel nous étions; cependant, tant de points de vue différents nous ont laissés perplexes. Il nous était difficile de discerner jusqu'à quel point ce que l'on nous disait était biaisé par le vécu personnel.

Nous étions incapables de nous rendre compte de l'influence politique et du poids de la censure. Nous nous sommes vite aperçus que nous ne pouvions pas appliquer ici nos idéaux et valeurs démocratiques ; il faudrait se contenter de rester observateur neutre, qui sait prendre de la distance critique, pour essayer de mieux comprendre un pays, son contexte et sa façon d'aborder les questions sociales, économiques, politiques et médicales.

Cependant, jusqu'à quel point peut-on accepter ce qui, pour nous, est inacceptable? Comment mettre ses idées de côté sans pour autant renier ses valeurs et ses convictions propres ? C'est un des nombreux défis auxquels sont aussi confrontés ceux qui s'engagent pour un projet humanitaire.

Les simples moments de bonheur et de complicité que nous avons partagés avec les enfants nous ont permis de dépasser ces difficultés. Sans préjugés, les enfants nous approchaient et nous réapprenaient la spontanéité dans la relation humaine. Ceci nous a particulièrement marqués, et nous partons avec l'espoir de pouvoir intégrer dans nos relations futures ce que les enfants nous ont appris.

## 6. Annexes

### 6.1 Une journée à la ferme pédagogique de Loc Phat Quart

Sr Elisabeth et Irène, soucieuses de donner une perspective d'avenir aux jeunes adultes sortant de Phu My ont mis en place cette ferme en 1994, à 200 km de Saigon, dans le village de Loc Phat Quart, province de Lam Dong. Elle est constituée d'un bâtiment principal et de cinq bungalows<sup>14</sup> ainsi que de huit hectares de terrain. Le bâtiment principal accueille les jeunes dans plusieurs dortoirs construits autour d'une cour intérieure fleurie. Ils y reçoivent une formation en agriculture et élevage, et apprennent la couture. Ils s'occupent eux-mêmes des lapins, oies et cochons et des terrains attenants, où sont cultivés thé, café, fruits et légumes. Ils sont encadrés par cinq sœurs et 15 employés, qui, contrairement au personnel de Phu My, ne sont pas placés là par le gouvernement mais choisis par Sr Elisabeth et Irène. Sr Elisabeth nous explique en effet que les employés engagés par le gouvernement sont originaires de Saigon. Or, personne n'est véritablement d'accord de quitter sa famille de la ville pour aller travailler à la campagne. Ainsi, on recrute du personnel sur place, d'où la liberté accordée aux sœurs dans ces choix.

Quel enthousiasme au travail! La vie à la ferme permet aux jeunes de devenir indépendants. Si leur degré d'autonomie est suffisant, ils peuvent s'installer dans les bungalows. Huit personnes vivent ensemble dans un bungalow, chacun constitué de deux chambres à coucher, d'une grande salle commune avec cuisine et d'une salle de bains. Un petit terrain cultivable avec une serre entoure chaque bungalow. Chaque jour, une sœur passe pour s'assurer du bien-être des jeunes. Avec l'argent de la vente des produits de la ferme, ces derniers contribuent au financement de leurs activités, le reste étant assuré par Sr Elisabeth et Irène. Ce sont elles, qui ont eu l'idée initiale, l'ont mise à exécution

---

<sup>14</sup> C'est Irène qui utilise ce terme pour désigner les petites maisons de briques construites autour du bâtiment principal.

en recherchant des fonds, et qui maintenant, jour après jour, veillent à son bon fonctionnement. C'est le seul établissement de ce type qui fonctionne véritablement au Vietnam. En effet, Sr Elisabeth nous a parlé de différents projets analogues mis en place par le gouvernement, mais qui n'ont jamais porté leurs fruits, car les jeunes étaient livrés à eux-mêmes. Au début du projet, l'Etat avait refusé son soutien pour la construction des bâtiments; aujourd'hui, il se contente de verser les salaires des employés et d'effectuer des contrôles réguliers.



La ferme pédagogique

En partant pour la ferme avec Sr Elisabeth, nous ne nous attendions pas à une aussi belle surprise. La sérénité et le climat agréable de la ferme contrastent avec la pollution et l'agitation qui règnent à Saigon. À notre arrivée, plusieurs jeunes nous prennent par la main et nous font visiter la ferme avec fierté. Leur joie de vivre et leur enthousiasme nous donnent de l'espoir, et la générosité et

l'énergie investies par les deux fondatrices nous touchent beaucoup. Nous sommes impressionnés par la réussite de ce projet, qui permet à des personnes particulièrement vulnérables de s'intégrer dans la société. Grâce à leurs activités les jeunes se font connaître dans les environs.

En visitant les alentours, Sr Elisabeth nous raconte qu'à l'installation de la ferme, les habitants du village avoisinant se montraient méfiants et exprimaient leur mécontentement envers les handicapés. Avec le temps, ils ont appris à les connaître et à les apprécier. Ils prennent maintenant plaisir à les inviter chez eux chaque premier dimanche du mois. Un peu plus tard, Sr Elisabeth salue une petite fille qui l'appelle grand-maman. Nous apprenons que les parents de cette enfant ont grandi à Phu My, ont vécu à la ferme, se sont mariés, ont fondé une famille et ont pu s'installer dans leur propre maison.

C'est le cœur rempli d'espoir et de joie que nous sommes rentrés à Saigon.



Plantation de thé vert

## **6.2 Interview du Dr Giang**

Le Dr Giang joue un rôle indispensable pour le fonctionnement de Phu My. Comme seul médecin pour les 400 enfants de l'orphelinat, il doit agir à la fois comme pédiatre, généraliste, neurologue, psychiatre et dentiste. Très discret et presque renfermé à la première approche, il nous a par la suite consacré beaucoup de temps à nous expliquer les différents handicaps des enfants. Nous étions frappés par sa grande ouverture d'esprit et son intérêt pour la pédopsychiatrie, qui le poussait à partir pour faire de la recherche. C'est par un tiers que nous avons appris que le gouvernement vietnamien contrariait ses projets de quitter Phu My.

Voici un des premiers entretiens que nous avons eu avec lui.

### ***What can you tell us about the health insurances in Vietnam?***

In Vietnam we don't have an obligatory basic health insurance. Poor people usually aren't insured and consequently don't have access to efficient treatment. The government pays only basic vaccinations.

### ***Tell us about medical studies in Vietnam. How many years do they take, how are they structured and how many medical schools do exist?***

In Vietnam there are many medical schools, I think about ten. The most important ones are in Hanoi and Ho Chi Minh City. Here in HCMC we even have two medical schools! Students usually pass the morning at University and study, in the afternoon they have the opportunity to go to hospitals and learn more practical things. After 6 years of studying, you can choose the specialization you'd like to do. It's not the notes of your final exams that decide which specialization you can do. The specialization takes about 3 more years. After this, you have to work in a public hospital for the government. After five years you are allowed to work in private hospitals or to open your own surgery, but most

doctors work for the government. Private hospitals are not only for rich people but can be used by everyone; they aren't more expensive than the public ones...

***What about traditional medicine?***

In Vietnam there are two kinds of medicine: the western medicine and the traditional one. Most Vietnamese have more confidence in the traditional medicine, they don't go to hospitals very often... This is because the knowledge about plants, balance of the body and these things is passed on from father to son in the families. If you ask me, I find this kind of medicine a bit too abstract. It handles a lot about things like Ying and Yang and is not so much based on real observations as you know it from Western medicine. Nevertheless I think that there are diseases for which a traditional treatment could be benefit. It's important to bring out that not every one can call himself a traditional doctor or something. There are studies to become what is called a traditional physician. During three years, students take the same courses as "normal" medical students and so they learn the bases of anatomy, physiology, etc. These years are followed by another three-year period of studying traditional medicine. In the end, they achieve an official license and only with this license they have the right to practice.

***Tell us about your own history... How did you become a doctor in an orphanage of Ho Chi-Minh?***

I went to University in Saigon and started working in the orphanage, which is a public institution in 1998 for my specialization in pediatrics. Because I'm quite interested in Neurology, I went to Australia for 6 months in 1999 to study Neurology and Psychiatry. When coming back I readapted my work in here and I've continued it until now. Secondary I have my own surgery of psychiatrics and psychotherapy for children. From 8 to 5 o'clock I work in the orphanage and then in my surgery until 7 o'clock.



***What's your work in the orphanage?***

In the orphanage I'm the only doctor and so I am responsible for everything. I treat acute problems and diseases of the children such as pneumonias, viral infections, dermatologic problems such as eczemas and I also do minor surgery. Because there are so many children I cannot see all of them regularly even if I'd like to, it's up to the nurses to tell me if there are children being sick or something. This happens very often because all the children are very fragile and easily sicken. Normally there are about ten children having an acute problem and I see them everyday until they're cured. Another part of my work is the diagnosis of the children's handicap at their arrival and to start an adapted medical treatment. There are five nurses working with me as well as 14 physiotherapists and one psychotherapist. The physiotherapist promotes motor functions of the children, as an example to walk and eat by their own. He tries to see each child once a day but this is not possible because there are too many...

***How is the situation compared to when you started working in the orphanage? What are the current difficulties of your work and is there something you'd like to change?***

There've been many progresses... We have more medications and there is enough food for all the children, which was not the case in the beginning. But anyway there are lots of things I'd like to change: people working in the orphanage didn't choose this job but were placed in this job by the government. Therefore they don't have any education how to cope with handicapped children and I find it difficult to work with them in a team. And there are just too many children to look after... the employees are overburden! And there is another thing I'd like to change: to create special classes for the children and to promote their abilities as good as it gets, trying to make them autonomous in some way. This would make it easier for them when they grow older...

***What about the children? Where do they come from? What are their disabilities, the causes and could they be prevented?***

The children come to us at every age. Parents leave them in hospitals or on the street and the policemen find them, pick them up and bring them to us.

Some of them suffer from psychological shock caused by the abandon. This is very difficult to treat and can cause the child's death even two years later.

Most of the children have cerebral palsy and the majority suffers also from seizures and has mental retardation. We are confronted to problems as spasticity, dystonia, ataxia and tremors. Children arriving with spina bifida or hydrocephalus have to be operated, but sometimes it is already too late to help efficiently.

Now for the causes: there are many etiologies of mental retardation and cerebral palsy. The most current causes are physical trauma, infection and intoxication during pregnancy and around birth time. Another aspect is lack of stimulation. They need input because both of the parents have to work and there isn't enough time to look after the children. Maybe difficult environments and stress inhibit the babies' development because high levels of cortisone destroy cerebral structures such as the amygdala. Malnutrition and lack of folic acid does its part too as a factor of mental disorders. I find it difficult to say if Agent Orange is still a cause of handicap nowadays. We don't have any information about the risk of exposure of the children.

How can we prevent all that? First of all there should be a regular medical follow-up during the childbearing period. Very important would be a financial supply for parents with disabled children to give them the possibility to care about their child.

***How are handicapped children in general perceived by the population?***

The stigmatization decreases! There are TV programs and organizations informing people about handicap and disabilities. Meanwhile, medical students should learn more about this subject.

***Thank you very much for this talk with you.***



Le Dr Giang avec toute l'équipe

### **6.3 Interview d'Irène**

Une vingtaine d'années ont passé depuis les débuts d'Irène à Phu My. Arrivée par hasard et restée par conviction, cette femme a été marquée par des années de travail à l'orphelinat qui lui ont demandé beaucoup d'énergie. Elle est âgée d'une soixantaine d'années. Son amertume concernant l'état des choses au Vietnam va de pair avec sa passion à raconter son histoire. Cette seule occasion de parler avec elle nous a impressionnés, secoués et préoccupés, nous laissant avec beaucoup plus de questions qu'auparavant.

#### ***Depuis combien de temps travaillez-vous ici?***

Cela fait 19 ans que je travaille ici dans cet orphelinat. À l'époque on parlait beaucoup de la Roumanie et des conditions misérables dans lesquelles vivaient les enfants. Ils dormaient à même le sol. La Roumanie était un pays fermé jusqu'en 1986, tout comme le Vietnam.

À la chute du mur de Berlin, les pays qui recevaient auparavant une aide de l'URSS ont dû commencer à rembourser leurs dettes en devises, ce qui les a forcés à l'ouverture de leurs frontières. Ceci a permis aux étrangers d'entrer dans le pays. A ce moment-là, le pays souffrait périodiquement de famines, à cause de la réforme de 1986 qui a vu la redistribution des terres des coopératives.

Lorsque je suis arrivée à Phu My, en 89, les conditions de vie des enfants étaient bien différentes de maintenant. Ils n'avaient pas de lit, et recevaient très peu à manger. En effet, vu le manque de marchandises, les nourrices prenaient une cuillère sur deux quand elles nourrissaient les enfants, pour éviter de crier famine elles-mêmes! À l'époque, c'étaient les sœurs qui étaient responsables de l'établissement, et Sr Elisabeth était la directrice. Ceci correspondait en fait à une manœuvre politique destinée à soigner l'image d'ouverture du pays. Des réformes ont commencé également au sein même de l'orphelinat: plus de personnel est arrivé, du matériel aussi, dont des matelas et des couches. Nous

avons construit ici des nouvelles salles de classes, des nouveaux dortoirs, une salle de jeux, et avons mis en place une équipe médicale ainsi qu'une équipe de formation des employés. Il s'agissait véritablement d'une réforme, puisqu'il est en général admis ici qu'il suffit à un enfant handicapé de recevoir à manger et d'être propre. Il ne vaut pas la peine de les aider à développer leurs propres capacités, puisqu'il s'agit de pauvres fous sans tête...

### ***Quelles sont vos motivations?***

En 1984, j'étais partie pour travailler avec des lépreux en Thaïlande. Ayant travaillé dans le prêt-à-porter, je voulais organiser des ateliers de broderie. J'y ai rencontré une Australienne, qui avait travaillé à Phu My et m'a proposé de l'y accompagner en 1989. Et me voilà.

Dans toutes ces activités bien sûr, il y a ce besoin de se sentir utile, d'aider à construire quelque chose. Et maintenant, si je partais, que deviendraient les enfants? Je ne peux pas les abandonner...

### ***Racontez-nous un peu vos débuts ici...***

C'était très difficile. D'abord parce qu'on croyait que tous les étrangers étaient des espions. Personne n'osait parler avec moi dans la rue. J'étais constamment surveillée: durant les 3 premières années, un cyclo-pousse venait me chercher tous les matins pour me déposer directement ici. C'était un ancien professeur de la Sorbonne revenu dans son pays natal dans l'espoir d'aider à la reconstruction, mais qui n'avait pu que se reconvertir en cyclo-pousse après son séjour dans un centre de rééducation. Chaque fois que nous arrivions à un croisement, il s'arrêtait de réciter Baudelaire, m'expliquant par la suite que tout le monde pouvait dénoncer tout le monde, d'autant plus qu'on ne sait pas qui est indic et qui ne l'est pas!

Le téléphone était sous écoute également: dès que je parlais portugais avec ma mère, la ligne était interrompue; probablement n'y avait-il personne qui comprenait le portugais!

Au bout de ces trois ans, j'ai commencé à me débrouiller en vietnamien et j'ai pu obtenir un visa à long terme, au lieu d'aller le renouveler toutes les trois semaines. Les rapports rédigés à mon sujet se sont peut-être un peu allégés. De toute façon maintenant, il y a trop d'étrangers pour que toutes les activités puissent être contrôlées. Il y a quand même toujours un indic par pâté de maisons... Et vous savez, ici, tout marche par dénonciation; la police ne fait pas d'enquêtes, souvent les gens emprisonnés ne connaissent même pas les raisons de leur incarcération...

***Quel est votre rôle exactement?***

Au départ, je participais aux discussions pour les prises de décisions comme une sorte de conseillère. Mais depuis le changement de direction, je ne sers que de vache à lait: je suis tolérée parce que j'amène du fric...

***Quelles sont les causes généralement admises en ce qui concerne le handicap? On entend par exemple parler de l'Agent Orange...***

C'est en effet le discours des autorités, mais aucune étude fiable n'a été menée à ce sujet. La difficulté vient aussi du fait qu'il faudrait pouvoir différencier l'Agent Orange du DDT utilisé ultérieurement dans le pays. D'autre part, faire un test pour un enfant coûte déjà 1000 dollars! Impossible de tester 6 millions de personnes handicapées!

Même si la part de l'Agent Orange là-dedans n'est pas très claire, les Etats-Unis ne rejettent pas leur responsabilité et versent un fond global d'aide à tous les handicapés.

***À propos, d'où viennent les fonds destinés à l'aide aux personnes handicapées en général?***

L'Etat prend en charge les personnes handicapées, et cette aide fait aussi partie du plan des grandes organisations, dont l'UNICEF par exemple. Le problème avec ce type de financement est qu'environ 30% des fonds sont détournés.

Vous connaissez le problème des priorités ici : ça passe par la caisse, et ça finit rarement pour les enfants... Ces organisations, bien sûr, effectuent des contrôles sur place. Mais vous savez, on ne leur montre que ce qu'ils veulent voir...

***Quelles sont, à votre avis, les principales difficultés ici à l'orphelinat?***

La plupart du personnel n'est pas formé avant d'arriver ici; on apprend sur le tas! Il faut savoir que tous les employés sont placés par le Parti lorsqu'ils s'y inscrivent. Ils ne choisissent pas et ne peuvent pas non plus changer de travail, ce qui génère un manque d'enthousiasme. Par ailleurs, travailler avec des personnes handicapées n'est pas très valorisant... S'occuper d'enfants handicapés demande en effet certaines compétences, de l'empathie par exemple. Même les employés qualifiés, comme le médecin, les instituteurs ou les kinésithérapeutes ne sont formés spécifiquement pour travailler avec des enfants handicapés que durant 10 heures sur tout leur cursus.

Les professionnels les mieux formés sont ceux qui ont bénéficié d'une collaboration avec des équipes étrangères. Mais pour les autres... on voit souvent des enfants qui savent marcher rester attachés, parce que ça permet d'être plus tranquille, et de rester calmement à parler ou à regarder la télévision... Alors qu'il y avait eu tant de progrès au début, on est en totale régression! Des enfants qui savaient manger ne le savent plus maintenant, parce qu'ils avalent tout rond. On ne prend pas le temps de leur donner à manger de façon à ce qu'ils apprennent: ça prend trop de temps! Ils ne mangent plus comme autrefois avec leur institutrice, à plusieurs et à table. Autrefois on fêtait les anniversaires

des enfants une fois par mois (pour tous ceux qui étaient nés pendant le mois en question). C'était quelque chose d'important pour eux. Mais ça non plus, on ne le fait plus... Comme la pataugeoire qu'on installait durant la saison chaude: ça faisait leur bonheur! Plus utilisée, elle non plus...

Ici à Phu My, la direction a changé il y a deux ans. Maintenant, c'est le gouvernement qui gère tout, et les priorités ont changé. On essaie de contenter les employés avant tout. Il faut savoir que dans le système actuel, ils ne sont pas poussés à travailler plus que tant, étant donné qu'ils reçoivent de toute façon un salaire fixe. De plus, la corruption règne partout. On assiste par exemple à des distributions de riz - normalement destiné aux enfants - aux employés! Le budget alloué directement aux enfants diminue au profit de celui du bien-être des employés.

Cela se retrouve dans tous les domaines. Par exemple quand vous allez à l'hôpital, et que vous déposez votre dossier médical, si vous ne glissez pas un petit billet de banque quelque part, vous pouvez oublier qu'on s'occupe de vous! Vous avez peut-être remarqué que pas mal de gens portent sur eux un bijou en or; cela leur permet, en cas d'accident de la route par exemple (30-40 morts par jour à Ho Chi Minh!) de se porter garant du fait qu'ils pourront payer les soins qu'ils auront reçus...

De même, l'école est en théorie gratuite. Mais en réalité, il faut toujours quelques sous de côté pour les bakchichs...

Sans parler des conditions pour créer sa propre entreprise. Il faut verser des petites „cotisations“ à au moins 3 ministères!

Comme étrangers de passage, vous ne vous en rendez peut-être pas compte. Vous ne voyez que des visages souriants... Vous savez, en Asie, l'apparence est très importante. Il faut parfois savoir regarder au-delà.

Un autre exemple qui me reste en travers de la gorge est celui des organisations américaines qui gèrent certaines adoptions: elles parrainent les enfants des employés plutôt que les enfants de notre orphelinat! Vous voyez, même les organisations étrangères, quand elles veulent travailler avec le gouvernement d'ici, entrent dans ce système. C'est comme ça de toute façon dans



l'humanitaire: on parle de se détacher, de professionnalisme... ça mène à tout accepter, sinon on nous traite de faibles, de non professionnels... On ne doit pas trop s'investir pour rester détaché, paraît-il... En tout cas si vous voulez vous lancer dans l'humanitaire, je vous conseille les petites organisations. La politique y est différente. Pour ma part, j'ai refusé quand le HCR m'a proposé de travailler au Mozambique, vu que je parle portugais...

***Vous nous avez parlé de salles de classes. Comment est organisée l'école ici? Quels sont les enfants qui vont en classe?***

Les enfants qui vont en classe sont choisis non pas en fonction de leurs possibilités de développement mais parce qu'ils ne posent pas trop de problèmes, peuvent par exemple rester assis sans trop chahuter.

***Combien d'heures par jour vont-ils à l'école?***

Oh, vous savez alors, ici.... De 7 à 8h, tous les enfants sont d'abord lavés. À 8h, ceux qui peuvent y participer font de la gym dans la cour, puis ceux qui vont à l'école montent dans les classes. Vers 10h, on commence déjà à les préparer pour le repas de 10h30. Vous voyez qu'il n'y a pas beaucoup d'heures effectives....

***Que leur enseigne-t-on?***

Les bases du vietnamien et des mathématiques. Certains ont aussi la chance de participer à des cours de musique. Quelques-uns ont aussi pu bénéficier de cours à l'extérieur de l'orphelinat: ce sont eux qui se débrouillent en anglais et apprennent le français par exemple.

### ***Comment ça se passe, concrètement, quand un enfant ici est malade?***

Les nourrices l'amènent au Dr Giang qui évalue si l'enfant doit être hospitalisé ou non. Mais ce n'est pas lui qui prend la décision finale: ça, c'est l'affaire de la comptable en fonction de l'état des caisses... Il faut savoir que normalement, l'hospitalisation d'un enfant handicapé est gratuite, mais dans les faits, c'est toujours la même chose: si vous ne payez pas... Du coup, je sors les sous que je reçois de donateurs privés et les utilise à cet effet.

Lorsqu'un enfant a besoin d'un traitement, il peut bénéficier des médicaments qui sont consignés sur une liste. Mais s'il a besoin de médicaments particuliers, par exemple certains antiépileptiques, il faut à nouveau sortir le porte-monnaie de Mme Irène...

### ***Comment les enfants arrivent-ils ici?***

Ils sont en général amenés par l'hôpital; parfois c'est la police qui les trouve dans la rue. On est obligé de tous les accepter, puisque les orphelins sont propriété de l'Etat. Ils doivent donc absolument être pris en charge par un organisme de l'Etat.

### ***Qu'en est-il des adoptions? Y a-t-il des Vietnamiens qui adoptent?***

Il y a ici une chambre réservée aux bébés, non handicapés, qui peuvent être adoptés, et ce depuis 4 ans. Les Vietnamiens adoptent aussi, mais on ne sait jamais vraiment pourquoi: vers 45 ans, les couples sans enfants se disent que peut-être il serait bon d'avoir quelqu'un pour s'occuper d'eux dans leurs vieux jours. Après son adoption, si un enfant devient trop difficile, on le ramène ici. Ou si la femme tombe enceinte, on ramène l'enfant aussi...

### ***Comment travaille-t-on dans le sens d'une réintégration sociale pour ces enfants?***

On essaie de le faire, mais ce n'est pas facile. Il existe une ferme, créée en 1994, qui accueille un certain nombre de jeunes (environ 80), qui est, bien sûr, uniquement ouverte aux jeunes capables d'exécuter des travaux et qui disposent d'une certaine autonomie. Les jeunes violents par exemple sont ingérables dans ce genre d'endroits.

Une autre stratégie consiste à créer de petits foyers d'environ 8 personnes, dans le but de les réintégrer dans la société en leur offrant un foyer presque familial.

En fait je crois que c'est très important d'avoir de petites structures d'accueil. Quand elles sont trop grandes, il y a rapidement des problèmes de direction et de collaboration au sein même de l'institution : pensons aux exemples que je vous ai déjà donnés. Un autre me vient à l'esprit: comme tout est organisé à Phu My par services, une personne qui travaille dans le service A et voit courir dans la cour un enfant qu'il faudrait changer ne va jamais le faire si celui-ci ne fait pas partie de son propre service!

### ***Que faudrait-il changer pour améliorer les choses?***

Tout, tout!!! Commencer par mettre à la porte ceux qui maltraitent les enfants, pas tant par méchanceté que par épuisement: ils ne sont pas faits pour ce boulot! Et bien sûr il y a cette histoire de corruption. Les autorités connaissent tout cela, mais personne n'intervient car sinon, tout le système s'effondrerait! De toute façon je vous dis, il y a certains membres du personnel ici qui sont totalement irrécupérables.

Imaginons un autre scénario: si un étranger plein de bonne volonté veut monter sa propre institution privée, ce n'est pas possible: tout est sous la tutelle de l'Etat, selon le ministère concerné (pour Phu My, le ministère social). Évidemment,

puisque les orphelins sont propriété de l'Etat. Sinon, vous pensez bien que je l'aurais fait depuis longtemps!

Et bien sûr, l'idéal serait aussi d'avoir une plus petite structure. Ceci faciliterait fortement le travail en équipe... Maintenant ceci n'existe pratiquement pas... Les différents services restent complètement isolés.

Il faudrait développer encore la coordination avec l'hôpital. Et pour le pays en général, les centres de jour, comme il en existe ici à côté, me paraissent aussi d'un grand secours: ça permet aux parents qui ont un enfant handicapé et qui travaillent les deux de le placer là la journée au lieu de l'abandonner!

***Mais pensez-vous que ça va continuer encore longtemps, cet état des choses?***

Je ne vois pas trop comment ça pourrait bouger: tant que tout le monde est content, rien ne va changer! Quant à ceux qui ne sont pas contents... Vous avez peut-être entendu parler de l'affaire des deux journalistes vietnamiens, de surcroît membres du Parti, qui ont distribué des tracts avec l'aide d'étrangers? Les étrangers ont gentiment été priés de rentrer chez eux, et les Vietnamiens sont en taule...

C'est tout un système compliqué qu'il faudrait changer. Les votations, par exemple, sont assez symboliques. Il y a un premier „filtrage“ au niveau des candidats: vous n'êtes éligible que si vous êtes membre du Parti, surtout pas catholique etc. Les jours de fête, les policiers peuvent venir vous rappeler qu'il vous faut hisser votre drapeau rouge... Il y a un indic par pâté de maisons... Internet et le téléphone surveillés, la peine de mort toujours en vigueur (d'ailleurs on songe à remplacer l'exécution par fusillade: il y a des étrangers qui s'installent parfois prêt des prisons, ça ne fait pas très bonne impression), etc.

***N'est-ce pas un peu désespérant?***

Face à ce type de situations, il y a deux solutions: soit on s'enfuit directement, soit on reste et l'on tient bon. On essaie de garder sa flamme. Mais ce n'est pas facile. Vous savez des fois, si j'avais une grenade...

On peut faire de petites choses. Nous avons par exemple réussi à obtenir que chaque enfant ait une carte d'identité, soit enfin reconnu comme une personne à part entière. Un véritable combat! Il a fallu inventer des dates de naissance à chacun...

Vous savez, je resterai jusqu'à ce que je craque! Je ne peux pas abandonner ces gamins.

***Les étrangers peuvent-ils aider d'une certaine façon, au niveau de la formation du personnel par exemple?***

Ce sont des choses qui ont eu lieu déjà. Mais parfois, on propose une formation en anglais à des gens pour qu'ils puissent travailler ensuite dans une structure comme la nôtre en collaborant avec des organismes. Mais on se rend compte ensuite que finalement, ce sont des étudiants qui n'ont aucune envie de travailler dans une institution comme la nôtre qui en bénéficient, et qui vont ensuite travailler dans une grande entreprise...

***Au sujet du pays en général, nous aimerions bien comprendre encore certaines choses... par exemple, au niveau des classes sociales, à quoi ça ressemble?***

Il y a les pauvres, et les très riches. On ne sait pas toujours comment ils deviennent très riches. Par exemple un de mes amis australiens qui travaille à l'OMC m'a raconté avoir rencontré un collègue vietnamien qui lui a demandé s'il

était plus avantageux d'acheter une villa à Melbourne ou à Sydney... Alors que lui-même ne peut pas se payer ce type de villa avec son salaire!

Mais certains deviennent riches de façon honnête, par exemple s'ils ont une culture de poissons prospère dans le Delta du Mékong. On va vers une polarisation de la société, tandis que dans les années 80, tout était plus homogène, bien que les fonctionnaires aient toujours fait partie d'une classe à part, favorisée...

La classe moyenne commence seulement à se développer, notamment grâce aux entreprises étrangères qui emploient des Vietnamiens.

Quant aux étudiants, ils ont la possibilité d'accéder à des bourses pour étudier à l'étranger. Et là, comme par hasard, ce sont des enfants de membres de différents ministères qui les reçoivent!

L'égalité hommes-femmes est en général assez bien établie. Le taux d'alphabétisation est bon aussi: l'école est obligatoire jusqu'à 14 ans environ.

Mais vous savez, pour savoir un peu comment marche un pays, on a besoin de statistiques. Et il est toujours difficile de savoir si elles sont fiables, et aussi quel type de définitions elles utilisent. Par exemple, qu'entend-t-on par personne handicapée quand on dit qu'il y a 6 millions d'handicapés au Vietnam?

***Nous vous remercions beaucoup de cet entretien et vous souhaitons beaucoup de courage pour la suite.***

## **6.4 Interview de Nguyen Phim Pha, responsable pédagogique d'EMDH**

Phim Pha travaille dans la centrale d'EMDH à Ho Chi Minh Ville. C'est elle qui a organisé notre séjour à Ca Mau au sud du Vietnam. Ayant accompli ses études à Paris, elle parle un français excellent et est revenue avec un master en gestion ; elle est spécialisée en développement de projets d'ONG. Elle nous a accueillis chaleureusement dans son bureau afin de nous donner une idée sur ce qui nous attendrait au Delta du Mékong.

### ***Qu'est-ce que vous pouvez nous raconter sur l'histoire et les buts de l'EMDH?***

Ça ne fait pas longtemps que notre organisation Enfants du Monde Droit Humain existe. Comme on est une ONG, on est financé par des fonds. On a commencé en 2000 à deux communes pilotes. Notre objectif était et est de stimuler les capacités motrices et psychiques des enfants handicapés. On essaye de fournir du matériel aux enfants comme des appareils auditifs ou des chaises roulantes. Dans nos centres de jour, on fait essentiellement de la rééducation. En plus on apprend aux parents de faire des exercices à la maison. Pour soutenir les familles, on réalise également des aménagements à domicile. On visite les appartements des familles et l'on regarde ensemble comment on peut faciliter la vie quotidienne des enfants handicapés. Souvent on installe par exemple des toilettes adéquates, on adapte le sol aux chaises roulantes ou l'on installe des puits. La collaboration avec la Doctoresse Lecoultre, qui fait partie de l'association Children Action, nous permet de faire opérer les enfants qui en ont besoin (le plus souvent il s'agit des interventions de l'appareil locomoteur ou cardiovasculaire).

En 2004 on a pu ouvrir trois nouveaux centres grâce au financement du ministre des affaires étrangères. Depuis 2006 et jusqu'à la fin de cette année c'est l'Union Européenne qui nous soutient essentiellement.

### ***Quelles sont les difficultés rencontrées dans ce travail?***

Les familles dans les régions où l'on travaille (communes du Ca Mau) sont très pauvres. Les opérations cardiaques par exemple coûtent 3000 Dollars, une somme impayable sans s'endetter pendant des générations. Le handicap des enfants rend les parents encore plus pauvres qu'ils ne le sont déjà. Ils n'ont pas d'assurance et doivent donc payer tout de leur propre poche.

Souvent les parents abandonnent leurs enfants handicapés, par ce qu'ils n'ont ni les moyens ni le temps de s'en occuper. Comme il n'y a aucun orphelinat dans la région, ce sont les grands-parents ou des autres membres de la famille qui prennent ces enfants en charge. En plus, les parents ont très peur du regard de la société. Dans les villages, on dit que c'est la faute des parents si un enfant est né handicapé. Pour cela les parents cachent les enfants chez eux, à la maison, et ne les annoncent pas aux autorités. Les enfants autistes par exemple ne sont souvent détectés comme handicapés que vers l'âge de 13 ans. Les connaissances des parents et même des médecins pédiatres ne sont pas suffisantes pour reconnaître le handicap plus tôt.

La loi vietnamienne vise d'assurer la prise en charge médicale de tout enfant handicapé, mais en réalité ceci pose beaucoup plus de problèmes:

Il n'y a pas de médecin spécialisé pour le handicap, dans les régions rurales encore moins que dans les villes. Des formations pour devenir ergothérapeute ou kinésithérapeute n'existent pas. On aurait besoin de gens d'Europe pour venir travailler ici. Mais la vie et le travail à Ca Mau sont très difficiles, dans les régions rurales on ne parle que le vietnamien et il faut s'habituer au standard de vie. Jusqu'à maintenant, aucun de nos employés n'est resté plus que deux mois.



***Comment votre organisation est structurée? Qui est-ce qui travaille pour vous?***

Pour l'administration de l'EMDH, on est 7 personnes. Nos employés dans les centres régionaux sont des volontaires. Malheureusement on ne peut pas les recruter nous-mêmes. Le CDFE<sup>15</sup> agit comme intermédiaire qui place des gens dans nos centres et contrôle également nos activités, vu qu'on est une ONG officielle. Ces gens qui travaillent pour nous n'ont pas choisi leur travail eux-mêmes. Ils manquent souvent d'une formation et d'une motivation suffisante. Pour éviter ce genre de problème, beaucoup d'ONG restent informelles.

***Merci beaucoup pour cet entretien.***

---

<sup>15</sup> Comité de la Démographie, de la Famille et de l'Enfance.

## **6.5 Visite de la clinique de Tân Dinh, Ho Chi Minh Ville**

Lors de notre séjour à Ho Chi Minh Ville, nous avons eu l'occasion de visiter la clinique de Tân Dinh grâce à l'initiative du Dr Giang qui y travaille comme médecin bénévole. Appartenant à l'Eglise catholique, cette petite clinique comporte différentes unités, telles que la physiothérapie, l'acupuncture chinoise et par laser, la cardiologie avec un ECG, l'ophtalmologie et une salle de clinique dentaire. Il y a également un ultrason, un équipement radiologique avec IRM, ainsi qu'un petit laboratoire (hématologie, ELISA, électrolytes et analyse biochimique).

Cet établissement, entièrement financé par l'Eglise et par des dons privés, a pour but d'accueillir les personnes les plus démunies qui, en dépit du système de soutien mis en place par le gouvernement, doivent faire face aux dures réalités d'un système basé sur la corruption. Chaque jour, une centaine de patients s'y rendent. Pour la plupart, ce sont des habitués qui poursuivent un traitement de façon régulière.

Nous avons été accueillis chaleureusement par la Doctoresse Dao Tram, ophtalmologue, qui nous a fait visiter les lieux. Elle-même travaille à Tân Dinh trois jours par semaine comme volontaire, poussée par ses motivations religieuses. Le reste de la semaine elle travaille à l'hôpital public. La plupart de ses confrères, une quarantaine de médecins, soit traditionnels soit pratiquant la médecine occidentale, font de même.

### **I. Les salles que nous avons visitées**

La salle de physiothérapie, essentiellement destinée aux enfants handicapés, ressemblait aux locaux d'EMDH que nous avons vus dans les communes de Ca Mau. Elles étaient équipées du même matériel de ballons, coussins, matelas, etc. Ici aussi, on essaie de promouvoir la prise en charge à domicile par les parents qui sont présents pendant les séances de physiothérapie, et apprennent les exercices à faire avec leur enfant handicapé avec les physiothérapeutes. Il

s'agit notamment d'étirements, de mobilisation des articulations et d'exercices de posture.

L'étage supérieur abrite une petite salle de clinique dentaire, avec trois fauteuils équipés comme ceux de chez nous. D'après le Dr Dao, les Vietnamiens souffrent de nombreux problèmes dentaires dus principalement à deux types de causes : d'une part la consommation d'une eau non potable, et d'autre part, les carences alimentaires en calcium, en ce qui concerne les personnes les plus démunies. Si à HCMV, les cliniques dentaires fleurissent, l'orthodontie reste, par contre, une spécialité quasi inexistante.

Nous avons ensuite rencontré dans son bureau le 'Dr' Sen, qui nous a dit être psychologue et psychiatre. Il nous a été difficile de comprendre exactement quelle a été sa formation. Spécialisé en agriculture, il est parti en Hollande, où il est resté une vingtaine d'années, et a commencé à s'intéresser à la psychologie. Nous ne savons pas s'il a étudié la psychologie ou s'il utilise seulement son 'know-how' humain. Il reçoit à Tan Dinh 3 à 4 patients par jour, à qui il donne des conseils, et prescrit des traitements tels que des médicaments traditionnels, très rarement des psychotropes (il préfère éviter ce qui peut rendre les gens dépendants), et des méditations, dans le but de rétablir le flux des énergies positives. Nous lui avons demandé quelles sont les pathologies qu'il rencontre le plus souvent dans son cabinet. Il a parlé d'addiction aux jeux informatiques (nous avons en effet été frappés par le nombre de salons de jeux d'ordinateur où beaucoup de jeunes se rassemblent). Un autre problème courant est la dépression, même si les gens affectés ne le disent pas au public. Ils écrivent leur problème sur un papier qui est lu et évalué par le Dr Sen et viennent ensuite le consulter. Des problèmes courants dans notre pays, comme l'anorexie ou la boulimie, sont quasi inexistants au Vietnam. Ce sont principalement des adultes qui viennent le voir, hommes et femmes en proportions égales.

La psychiatrie est un domaine qui commence seulement à se développer. Le Dr Sen explique l'état actuel des choses de deux façons : les patients attendent un résultat rapide dans le traitement, ce qui n'est pas la caractéristique principale

d'un traitement psychiatrique. D'autre part, il s'agit d'une spécialité qui demande beaucoup de temps et de patience, ce qui décourage les jeunes médecins.

## **II. Acupuncture et médecine traditionnelle**

Nous avons ensuite visité les salles d'acupuncture. La première, munie d'une quinzaine d'appareils, propose des soins en acupuncture au laser. D'après ce que nous avons vu et compris, une séance se déroule comme suit : on colle sur la peau du patient, en certains points très précis décrits sur des schémas d'anatomie, des sortes de petites électrodes reliées à un appareil qui dispense des rayons lasers. L'opération est réalisée par le médecin ou l'infirmière responsable de la salle, et peut durer entre 5 et 30 minutes. Ce type de traitement est proposé principalement aux enfants handicapés souffrant, par exemple, de paralysie cérébrale, mais les problèmes musculaires ou les maux de dos sont également pris en charge de cette façon.



Acupuncture laser

La deuxième salle est consacrée à l'acupuncture chinoise. On utilise des aiguilles reliées à un courant électrique que l'on enfonce de 2 à 3 cm dans la peau. Ce type de traitements sert principalement à soulager les douleurs musculaires. Chaque patient a son set d'aiguilles privé, afin d'éviter tout risque de contamination.



Acupuncture chinoise

Ces deux salles nous ont particulièrement intéressés parce qu'elles illustrent à merveille la cohabitation entre médecine traditionnelle et occidentale au sein de cet établissement, mais, au sens plus large, au sein de la société vietnamienne. Lorsqu'un patient arrive, il peut décider, selon ses préférences, de voir un médecin traditionnel ou un médecin 'occidental'. Les petites pharmacies situées à l'entrée cohabitent de la même façon, puisque l'on trouve tous les antibiotiques et anti-inflammatoires dans l'une, et que l'autre abrite toutes sortes de plantes à vertus thérapeutiques dans des tiroirs en bois.

Les Vietnamiens, comme les Chinois, préfèrent s'adresser à la médecine traditionnelle, explique le Dr Dao. D'après elle, une combinaison et une collaboration entre les deux types de médecine représentent la solution idéale.



La clinique Tân Dinh

Afin d'avoir un aperçu plus approfondi de ce qu'est la médecine traditionnelle, Victorine a profité de l'occasion pour faire traiter une douleur musculaire au niveau thoracique par un médecin traditionnel. Le Dr Dao Tram l'a assistée pour les questions d'interprétation pendant l'entretien. L'anamnèse a été très courte et cherchait à établir s'il y avait des soucis digestifs ou des problèmes de menstruation. Le docteur a pris le pouls radial des deux côtés, de façon très concentrée, mais sans avoir recours à une montre ou à un chronomètre. Il a finalement prescrit, dans un petit carnet du patient, une quinzaine d'herbes à faire bouillir chaque matin, durant 3 jours, dans une bouilloire spécialement destinée à la préparation d'infusions thérapeutiques. Effet ? La douleur est devenue respiro-dépendante.



Anamnèse et examen



Préparation des ingrédients à la pharmacie...



...puis de la tisane.

## 6.6 Deux articles trouvés dans le journal Vietnam News au sujet de l'Agent Orange

24 Việt Nam News LIFE & STYLE Monday June 23, 2008

### Singing folk tunes for Agent Orange Art photo contest attracts all levels

**HCM CITY** — Well-known American singer Peter Yarrow and his group will perform in a charity concert in HCM City today to raise funds for Agent Orange victims.

Peter Yarrow & The Heart of Việt Nam is being organised by the Việt Nam Union of Friendship Organisations together with Việt Nam Television (VTV4) and Hồ Chí Minh City Television (HTV9).

The group will sing folk and country music, with the highlight of the show being performances by Yarrow and his friend Mick Moloney, a folk artist and winner of the US Government's National Heritage Fellowship.

Vietnamese pop stars like Mỹ Tâm and Hà Anh Tuấn will also perform.

During the 90-minute show, the foreign and local performers will also share their views on peace and compassion with the more than 700 people expected to attend.

Organisers said the show's theme, Singing for Peace, was chosen to encourage more organisations and individuals around the world to contribute to world peace, equality, and freedom.

Lê Hùng Quốc, chairman of the Việt Nam Union of Friendship Organisations in HCM City, said, "Peter Yarrow and his group are close friends of the Vietnamese people and have spent years working and perform for victims of Agent Orange."

"Our concert is for children suffering from the dioxin," he added.

The programme is part of community activities supporting Agent Orange victims in Việt Nam launched by Yarrow, a member of the US-based Fund for Reconciliation and Development.

Yarrow's band, Peter, Paul & Mary, was famous in the 1960s and 70s for performing country and soul music. The band's songs like *Where Have All the Flowers Gone*, *Lemon Tree*, and *Light One Candle* are still popular among millions of fans, including Vietnamese.

Yarrow has participated in many social and charity activities in the US and other countries, encouraging people to come together and work for a better world.

He received the Allard K. Lowenstein Award in 1982 for his contributions to human rights and peace.

Yarrow and his family visited Việt Nam in 2005 and 2006 and participated in several community and charity programmes. He is involved in encouraging Americans to know more about Việt Nam's Agent Orange victims, particularly children.

Yarrow and his group will arrive in HCM City on June 23 before visiting Hà Nội and Hội An. They will work with some American and local non-government organisations and visit some centres for disadvantaged children.

The concert, sponsored by Tôn Hoa Sen Group, one of the country's leading steel sheet producers, will be held on June 25 at the Hồ Chí Minh Television Theatre, 14 Đinh Tiên Hoàng Street, District 1.

It will be broadcast live on HTV9 and VTV4.

The concert's proceeds will go to the Compassion Fund for supporting Agent Orange victims and children. The fund is run by the *Study Encouragement and Knowledge* newspaper situated in Giảng Võ Street, Hà Nội.

For contributions, contact the hotline numbers (08) 9484112, (08) 9484118, and (08) 9484119. — VNS

**HÀ NỘI** — Alcatel-Lucent and *Vnphoto.net* officially launched an art photo contest entitled *Alcatel-Lucent: Toward a Better Life* in the capital last weekend.

The contest is aimed at encouraging professional and amateur photographers to take real photos of vivid contemporary lives and the ways that they are being changed by advances in IT and communications.

The contest's panel of judges includes three experienced professional photographers from the Việt Nam Artistic Photographers' Association, three representatives from Alcatel-Lucent — a leading firm of IT and communications in France — and one from Venus Communications.

The first prize is VNĐ10 million, the second prize is VNĐ7 million and the third prize, VNĐ4 million. Three other additional prizes — for the work receiving the highest votes, the photo taken by a mobile phone, and the piece with the most interesting name, will receive VNĐ2 million each.

All photo entries, which must have been taken under one year ago, should be sent to Venus Communications, 58 Triệu Việt Vương, Hà Nội. For additional information call 84-4-944 70 66.

All chosen photos will be available on the website [www.vnphoto.net](http://www.vnphoto.net).

The organising board began selecting photos on June 20 and will continue receiving entries until August 28, 2008. Winners will be announced through the mass media on September 15. — VNS

## AO pollutes ground water, 57,000 at risk

**HÀ NỘI** — Experts have warned people in two wards of Biên Hòa City in the southern province of Đồng Nai not to eat locally produced food as local water supplies are polluted by extremely high levels of Agent Orange and other dioxins, the deadly war-time chemical used by the Americans.

The food ban includes chicken, fish, shrimps, ducks, frogs and snails produced in the wards.

The chemicals are believed to have come from the city's military airport, where US troops stored large quantities of it during wartime.

A report from Đồng Nai Department of Labour, Invalids and Social Affairs showed that the volume of dioxin in the fat of poultry, fish and shrimp in Biên Hùng Lake close to Biên Hòa airport was 200 to 1000 times higher than permissible.

Chief of the provincial Association for Agent Orange and Dioxin Victims, Nguyễn Thị Ngọc Hạnh, said more than 57,000 people in Trung Dũng and Tân Phong wards, which had the highest concentrations of dioxin, were in danger of getting diseases caused by dioxin - or passing them on to their descendants.

These include birth defects, spina bifida, nerve and urological.

Nearly 70 people living near the airport have already been found to have been affected by the chemicals.

In Việt Nam, the total number of victims, including first, second and third generation sufferers, is said to be about three million.

**"Doctors then told me my children and I had been affected with dioxin."**

LÊ THỊ THU NGA, A RESIDENT IN TRUNG DUNG WARD

Trung Dũng Ward resident Trần Thị Mạnh said her family had lived near the airport since 1960. While her five children appeared normal, her two grandchildren had high levels of dioxin.

"Like many others here, we have used well water and bought food at street markets," said Mạnh.

The Ministry of Public Health has issued a list of 17 diseases and deformities related to exposure to dioxin. The list includes bronchial carcinoma, trachea cancer, laryngeal neoplasm, prostate cancer, and malignant bone marrow disease and diabetes type 2.

Hạnh said US troops used Biên Hòa Airport to store dioxin from 1964 to 1971. Much of the toxic chemical soaked into the ground during this period, particularly when planes spraying the poisons over South Việt Nam were cleaned.

Forty-year-old Trần Văn Ngọc, whose daughter has cerebral palsy and quadriplegia, visited an Agent Orange, said he had lived in Trung Dũng Ward since he was a boy, but did not know the area had been saturated with dioxin.

Ngoc's wife, Vũ Thị Tiêm has given up work to take care of their daughter. Her husband can earn only about VNĐ1 million a month.

Almost all residents in the two worst affected wards are poor. The dissemination of news about the evils of the chemicals was very limited. Most people did not know the food they ate every day was contaminated.

A research of 400 people in the two wards who kill, process and eat fresh foods, including shrimp and fish, revealed almost all had no idea it was at risk.

Lê Thị Thu Nga, 45, thought that the chemicals only affected those who took part in the American war.

She gave birth to two children who had cerebral palsy and were told me my children and I had been affected with dioxin," she said. "I do not know what to do."

In long-time markets near the airport, including Kỳ Niêm, Biên Hùng and A24, ducks, chicken and fish have been found to have a concentration of dioxin up to 1000 times the permissible level.

In Biên Hùng Lake, the concentration of dioxin in fish is 15,349 parts per trillion, in frogs it is 11,765 parts per trillion. The safe level is only point one part per trillion.

The Đồng Nai Association of Agent Orange and Dioxin Victims under 16 years have high levels of the chemicals - 24.3 per cent of total victims in the province.

The Ministry of Defence has carried out a VNĐ75 billion project to tackle polluted areas. About 60,000 cubic metres of soil is being buried under concrete, bentonite and other materials to absorb dioxin.

The work is expected to be completed by the end of next year.

However, this project is only for soil at the airport and surrounding areas. There have been no provisions for cleaning up water in lakes and ground wa-

Thirteen-year-old Trần Minh An, an Agent Orange victim in the southern province of Đồng Nai, receives healthcare advice from a local doctor. — VNA/VNS Photo Dương Ngọc