

# Immersion en communauté

La prise en charge du retard mental en Inde

Été 2012

Université de Genève

Dash Jonathan;Goumaz Camille;Joye Raphael;Lourenco Joao



## TABLES DES MATIERES

<b>1. Introduction</b> .....	<b>4</b>
1.1. Brève introduction de l'Inde.....	4
1.2. Le retard mental.....	7
1.3. Lebenshilfe.....	9
<b>2. Les hôpitaux gouvernementaux de l'Inde</b> .....	<b>10</b>
2.1. Visite du <i>Mental Care Hospital</i> , Visakhapatnam.....	10
2.2. Visite du <i>Government Hospital for Chest and Communicable Diseases</i> .....	13
2.3. Visite de l' <i>E.N.T Hospital</i> , Visakhapatnam.....	13
2.4. Visite d'un centre médical rural.....	14
<b>3. Visites à domicile</b> .....	<b>16</b>
3.1. Le handicap.....	17
3.1.1. La découverte du handicap.....	17
3.1.2. Les répercussions du handicap sur la vie et l'autonomie de l'enfant.....	18
3.1.3. L'impact du handicap sur la vie sociale et les conditions économiques de la famille.....	19
3.2. L'état de santé général de l'enfant.....	20
3.2.1. Pathologies éventuelles autres que le handicap.....	20
3.2.2. Maturité sexuelle.....	21
3.3. L'explication de la cause du handicap.....	21
3.3.1. Influences du milieu social et de la religion.....	21
<b>4. Stage à l'institution Lebenshilfe</b> .....	<b>22</b>
4.1. Le financement.....	22
4.2. L'école spécialisée.....	23
4.3. Les ateliers protégés.....	26
4.4. Les thérapies.....	28
4.5. L'internat.....	29
4.6. Moyens de transport.....	30
4.7. Admissions.....	31
<b>5. Conclusion personnelle de l'immersion</b> .....	<b>33</b>
5.1. La conclusion de Camille.....	33
5.2. La conclusion de Raphael.....	34
5.3. La conclusion de Joao.....	34
5.4. La conclusion de Jonathan.....	35

# 1. Introduction

## 1.1. Brève introduction de l'Inde

Notre stage a eu lieu en Inde, dans une école pour enfants atteints de retard mental. Nous débarquons dans le deuxième pays le plus peuplé du monde, septième en terme de taille, pour y découvrir la prise en charge du retard mental, et ses répercussions sur la société.

Dans le but de situer le problème du retard mental en Inde, la manière dont il est abordé au sein de la société et quelles sont ses répercussions, un détour s'impose par une courte présentation des points qui semblent importants concernant le sous-continent. Surtout qu'il est impossible de décrire un stage se déroulant en Inde sans mentionner sa culture. Elle a après tout des aspects différents de ceux qu'on a l'habitude de côtoyer sous nos latitudes "occidentales", bien distante de la culture suisse ou poussant la comparaison encore plus loin, de la tradition "genevoise" s'il en est. L'immense richesse culturelle de l'Inde est impossible à résumer dans le rapport de notre stage d'immersion en communauté. Ce qui suit n'est qu'un très bref aperçu.

Omniprésentes, rien n'a lieu sans que la religion et/ou la culture (elles-mêmes indissociables) y soient liées. Tout ce qui concerne le quotidien, les relations sociales et les aspects familiaux trouve une raison dans des coutumes vieilles de cinq mille ans, qui sont toujours d'actualité. Même la pensée gens, la plus intimes des possessions humaines, est façonnée par les traditions séculaires, lorsqu'elles n'en découlent pas directement.

L'immense diversité de l'Inde, fait que le regard que nous avons porté sur la société indienne se limite à l'endroit où nous étions. Il s'agit de la ville de Visakhapatnam, de l'État de l'Andhra Pradesh du sud de l'Inde. Les observations que nous avons pu faire sur la vie en Inde, sont par conséquent basées sur la culture de l'État de l'Andhra Pradesh, et sont ainsi uniquement représentatives de cette petite partie de l'Inde où nous avons pu étudier la prise en charge du retard mental.

Un grand problème auquel nous avons été confronté a été la barrière linguistique. Très peu de monde parlait anglais. Les seuls avec qui nous réussissions à communiquer étaient certains membres du personnel de l'école et de rares rencontres issues de milieu favorisés.

C'est dans ce contexte très particulier auquel nous nous sommes habitués, qu'a eu lieu notre stage.

Les origines de l'Inde remontent à plusieurs millénaires. Plusieurs civilisations se sont succédées pendant des millénaires au sein du sous-continent. Le court voyage que nous avons effectué nous a permis de réaliser à quel point les vies indiennes sont diversifiées. Que ce soit les raisons des croyances ou les tenues vestimentaires, tout est codé par la tradition. Les modes de vie sont ainsi locaux et singuliers à chaque région tant ils sont variés.

L'origine de la culture indienne remonte à l'arrivée de l'homme dans le sous-continent. Influencée par les différentes civilisations s'installant dans le sous-continent, orientée ou brutalisée par de multiples dynasties, elle a été façonnée au-travers des siècles.

Ancienne de cinq mille ans d'histoire, elle est au cœur du quotidien et de tous les aspects de vie en Inde. Peu d'autres pays peuvent se vanter d'avoir une aussi grande diversité de langues, d'ethnies, de religions et de traditions.

Bien qu'il s'agisse d'un seul pays, pour comprendre plus facilement le multiculturalisme indien, il vaut mieux considérer l'Inde en tant qu'une union d'États, chacun ayant ses particularités, ses codes, son histoire. Pour simplifier énormément, les 28 États ont été créés en se basant sur la langue parlée. Il y a bien plus de subtilités à cette division, surtout que l'Inde compte 29 langues distinctes parlées par plus d'un million d'habitants (le nombre monte au-dessus de 65 si on considère aussi les langues maternelles parlées par plus de dix mille personnes) !<sup>1</sup>

En termes d'ethnies, là aussi l'Inde jouit d'une variété impressionnante. Le nord-ouest de l'Inde compte beaucoup de populations d'origine indo-aryenne. Le sud est quant à lui majoritairement descendant des peuples dravidiens. Mais à ces deux majorités, s'ajoutent des ethnies issues de l'Asie du sud-est dans les régions de l'est de l'Inde, celles aux origines tibétaines dans les états du nord-est, celles de descendance perse, turque et mongol à l'est pays et bien d'autres encore.<sup>2</sup>

Vient ensuite la diversité religieuse. L'Inde n'est pas le berceau de certaines des plus importantes religions du monde (comme l'hindouisme ou le bouddhisme) pour rien. Dans son climat de tolérance et d'ouverture, beaucoup de religions ont pu y proliférer au fil des siècles.

L'hindouisme est la religion majoritaire du pays. Souvent décrite comme la plus vieille religion du monde, elle a su s'adapter au fil du temps et est toujours très vivante. Il faut dire qu'elle intègre volontiers des concepts religieux venus d'ailleurs. Pour citer l'une de nos rencontres au sujet des trois millions de Dieux de l'hindouisme, "il y en a assez pour que chacun puisse choisir celui qu'il préfère vénérer". Il nous a fallu de longues discussions sur les différents Dieux pour les connaître et décoder les différentes références (il faut dire qu'ils ont une forte tendance à se réincarner). Néanmoins, cela a valu la peine. C'est non seulement intéressant, mais surtout, il est nécessaire d'avoir des notions sur l'hindouisme si on veut comprendre la vie en Inde. Toutes les affaires du quotidien contiennent des références à l'hindouisme.

Notre stage s'est déroulé dans l'État de l'Andhra Pradesh, au sud-est de l'Inde, dans la ville de Visakhapatnam. L'Andhra Pradesh est le quatrième plus grand État et le cinquième plus peuplé d'Inde.



<sup>1</sup> [http://en.wikipedia.org/wiki/Languages\\_with\\_official\\_status\\_in\\_India](http://en.wikipedia.org/wiki/Languages_with_official_status_in_India)

<sup>2</sup> [http://en.wikipedia.org/wiki/Ethnic\\_group\\_of\\_India](http://en.wikipedia.org/wiki/Ethnic_group_of_India)

La langue parlée est le télougou, la troisième langue la plus parlée en Inde après l'hindi et le bengali. Précisons au passage que contrairement à l'hindi d'origine indo-aryenne, le télougou fait partie des langues dravidiennes. Ces deux langues n'ont quasiment rien en commun, et les gens que nous avons rencontrés préféraient utiliser l'anglais pour les affaires administratives et refusaient d'apprendre l'hindi.

Dans l'Andra Pradesh, l'immense majorité (~90%) des habitants est hindouiste. La deuxième religion est l'Islam (~9%) et le christianisme arrive en troisième avec ~1%. Tel que nous l'avons perçu, l'hindouisme est vraiment au cœur de tout.

En arrivant, on se rend tout de suite compte que la religion est importante, mais on ne réalise pas à quel point. Il nous a fallu un certain temps pour cette deuxième étape. Ce n'est qu'au fur et à mesure de beaucoup d'explications que nous en avons pleinement pris conscience. Chaque fois que nous étions confrontés à un événement nouveau, nous finissions par découvrir que celui-ci trouvait son origine et son explication dans l'hindouisme. Cette omniprésence religieuse a été difficile à comprendre, et elle l'est encore plus à expliquer.

Il ne faut pas imaginer que la religion y a une grande influence comme le christianisme dans certaines régions très croyantes d'Europe. C'est bien plus que ça.

L'hindouisme détermine les actes des gens, leur manière d'agir et leur raison de vivre. C'est ce qui donne la consistance aux existences des personnes que nous avons rencontré. Qu'il s'agisse de la société, des rapports sociaux ou de la famille, tous les concepts de vie découlent de l'hindouisme. C'est ainsi que nous nous sommes rendus compte que l'hindouisme était vraiment le noyau dur de la vie de ces personnes. La religion est au centre, la culture vient l'habiller. Si la religion arrive à être aussi omniprésente, c'est que les gens sont extrêmement attachés à leurs traditions issues de l'hindouisme. Cela se répercute de façon considérable sur la société.

L'une des caractéristiques importantes de celle-ci, est la répartition de la population en castes. Bien qu'officiellement abolies et illégales depuis l'indépendance, les castes sont loin d'être un vestige d'un temps révolu. Après tout, on n'enterre pas cinq mille ans d'histoire en cinquante ans. Cela n'a pas été si simple d'intégrer le système des castes. Les gens n'en parlent pas vraiment. Du coup nous ne savions pas si c'était une sorte de sujet tabou et n'osions pas trop aborder le sujet. Voici ce que nous avons fini par résumer. Traditionnellement, les castes représentent une classe de métiers. Il existe quatre catégories de castes (chacune avec ses subdivisions). Bien que les castes aient un ordre croissant de valeur, trois d'entre elles sont considérées "supérieures" et la quatrième est dite "inférieure". La plus haute est la caste des *brahmines*, englobant les prêtre et les détenteurs du savoir (comme les professeurs). La suivante est celle des *kshatrya*, la caste des guerriers. La troisième est celle de ceux qui s'occupent du "confort", les *vaishya*, comprenant les propriétaires de terres, les commerçants, les artisans, etc. La dernière, la caste "inférieure", est celle des *sudras*. Elle englobe à la fois les ouvriers et les serviteurs (les "intouchables"), encore plus mal considérés que les précédents. D'après ce qu'on nous a expliqué, ils sont qualifiés d'intouchables car selon les coutumes, si quelqu'un entre en contact avec, il doit se laver et changer d'habits avant d'entrer dans la maison de quelqu'un d'une caste supérieure. Ces dernières traditions ont quasiment disparu, bien qu'elles existent toujours chez certaines familles brahmines très attachées aux traditions. La plupart de ces informations ont été obtenues auprès du personnel de l'école, majoritairement brahmine. Après tout, il s'agit de la classe possédant le savoir.

Malgré les nombreux efforts gouvernementaux pour améliorer le sort des gens issus de castes dites "classées" (politiquement plus correct que "défavorisées"), n'importe qui devine les immenses inégalités entre les différentes classes sociales. Entre les différentes castes, les taux d'alphabétisation et de scolarisation n'ont rien à voir. Puis, comme une caste implique généralement un métier, les revenus sont absolument inégaux. Surtout que la société attend des gens qu'ils se marient au sein de leur caste, et qu'ils reprennent la fonction de leur père.

Néanmoins, quelle que soit la caste, tout le monde cohabite sans problème. Sur les rues – toujours bondées, d'humains comme d'animaux – de riches hommes d'affaires marchent à côté de mendiants, des enfants jouent avec des bouteilles vides et un marchand vend des spécialités culinaires locales. C'est un spectacle auquel on s'habitue. Personne ne dérange personne, chacun suit sa vie. Aussi étrange que ça puisse être, les gens semblent heureux ou simplement satisfaits. Disons que c'est difficile à évaluer mais en tout cas, ils ne semblent pas rancuniers ou jaloux des richesses des autres. Il est impossible de déterminer si c'est vraiment le cas. Impossible aussi de savoir d'où vient cette sérénité, si c'est une question d'habitude, ou d'acceptation de leur sort.

Nous avons néanmoins pu percevoir dans certaines situations du mépris envers des gens de classe inférieure. En marchant dans les rues de pêcheurs entourant l'école lorsque nous avons assisté à une dispute conjugale qui se termine plutôt violemment. Gênés, nous demandons aux membres de l'école qui nous accompagnaient ce qu'il se passe. Ils nous répondent que c'est "normal", "fréquent" et que c'est "comme ça chez ces gens sauvages" qui "ne sont pas cultivés".

C'est dans ce contexte spécial auquel nous sommes totalement étrangers qu'a eu lieu notre stage dans une école pour enfants souffrant de retard mental.

## 1.2. Le retard mental

Quelques définitions et informations concernant le retard mental.

Définition du retard mental selon le DSM-IV :

Selon le DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, quatrième édition*), le retard mental est défini comme un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne.

En termes cliniques, cela se caractérise en 3 critères :

1. La baisse du fonctionnement intellectuel général se répercute par un QI (*quotient intellectuel*) égal ou inférieur à 70. Différentes sévérités de retard mental (légère, modérée, sévère, profonde) sont définies par le QI.
2. Des limitations fonctionnelles dans des capacités adaptatives (telles que la communication, la prise de soin de soi-même, la vie dans un domicile, les capacités cognitives académiques, le travail).
3. Les symptômes doivent apparaître avant 18 ans.

L'école dans laquelle nous avons fait le stage utilise des définitions similaires en plus de ses propres critères basés sur l'évaluation. Néanmoins, elle caractérise les enfants en trois groupes distincts basés sur le QI :

- retard mental léger : QI entre 70 et 50
- retard mental moyen : QI entre 50 et 35
- retard mental sévère : QI inférieur à 20

Il n'existe pas de symptômes associés spécifiques puisque chaque patient peut présenter une combinaison de symptômes différents, cependant le DSM-IV précise que les patients atteints de retard mental ont une prévalence de comorbidités trois à quatre fois plus grande que dans la population générale.

Il remarque également que les patients avec des retards mentaux sont vulnérables à l'exploitation par autrui.

L'étiologie peut être biologique, psychosociale ou une combinaison des deux, mais dans 30 à 40% des cas, aucune étiologie ne peut être déterminée.

Les facteurs prédisposant les plus importants sont : l'hérédité, les altérations précoces du développement embryonnaire, les influences environnementales et les maladies mentales. Les enfants de sexe masculin sont plus atteints que les enfants de sexe féminin avec un ratio de 1.5:1. La prévalence de retard mental avec une étiologie biologique est similaire entre des enfants de différentes classes socio-économiques, mais dans les cas où une cause biologique ne peut pas être spécifiquement identifiée, les individus de classes socio-économiques inférieures sont surreprésentés.

Dans le contexte de l'Inde, la cause principale de retard mental est le mariage consanguin. Non seulement les gens se marient au sein de la même caste, mais en plus, dans les zones rurales, beaucoup de familles se marient entre elles pour ne pas perdre des terres. Les deuxièmes sources de retard mental est les substances tératogènes ingérées pendant le troisième et le quatrième mois de grossesse. Certains groupes de population (notamment les pêcheurs) ont pour coutume de manger des mélanges de substances auxquelles sont attribuées diverses propriétés.

Selon l'épidémiologie décrite dans le *Current Diagnosis & Treatment in Psychiatry*, la prévalence du retard mental varie entre 1 et 3% de la population générale. Nous n'avons pas d'information concernant l'incidence dans l'endroit où nous étions.

Les symptômes du retard mental peuvent apparaître tôt comme c'est le cas chez des enfants chez qui ont du retard dans l'acquisition de comportements attendus à leur âge (tels que la marche ou la parole), mais la confirmation du diagnostique ne peut être établie que plus tard durant l'enfance.

L'école où on a fait notre stage utilisait pour cela son propre tableau afin de déterminer les troubles spécifiques de chaque enfant ainsi que ses aptitudes.

Le traitement du retard mental vise à augmenter les capacités adaptatives, en incluant généralement une éducation spéciale tout en maintenant si possible l'enfant dans le cursus scolaire normal. Des thérapies psychopharmacologiques et comportementales peuvent être requises pour les patients avec des atteintes comportementales sévères. Concernant notre stage, un grand nombre d'enfants suit un traitement pharmaceutique, mais le reste de la thérapie a lieu dans l'école même.

Toujours selon le *Current Diagnosis & Treatment in Psychiatry*, de manière générale, le retard mental ne régresse et ne progresse pas. Son développement dépend de l'étiologie. Bien que la sévérité puisse ne pas être claire au moment du diagnostique chez l'enfant, pendant sa croissance elle devient plus apparente à cause de l'augmentation des capacités complexes qui sont attendues de sa part. Le niveau de développement et d'autosuffisance atteint par le patient est déterminé par la qualité des interactions qu'il entretient dans le cadre familial, scolaire et communautaire.

### 1.3. Lebenshilfe

La fondation de Lebenshilfe est une école pour enfants atteints de retard mental. La fondatrice de l'école, Mme Saraswati Devi, une femme avec une très grande personnalité, l'a créée il y a trente-deux ans. Aujourd'hui elle accueille gratuitement plus de quatre-cent élèves. Il y a surtout des d'enfants, mais aussi des adultes, la plupart des élèves "plus âgés" étant d'anciens enfants, toujours présents dans l'école.

Le nombre d'employés s'élève aux alentours de cent personnes (en comptant les professeurs, les assistants, les cuisiniers, etc). Afin de limiter ses dépenses au maximum, l'école embauche surtout des femmes. Il y a en tout huit hommes y travaillant, dont seulement trois à plein temps. La motivation derrière cette décision est financière. Une famille en Inde dépend des revenus du mari. La femme a pour rôle de s'occuper des tâches ménagères. Et lorsqu'elle travaille, son revenu est donc considéré comme un "bonus". Ainsi, l'école peut avoir une quantité conséquente de main d'œuvre relativement bon marché. Ajoutons aussi qu'un grand nombre des employées sont des mères dont l'enfant avec un retard mental est accueilli par l'école de Lebenshilfe.

Par rapport aux thérapies préconisées dans la littérature concernant le retard mental, l'école de Lebenshilfe fournit un travail remarquable bien qu'elle n'essaie pas de garantir un niveau scolaire similaire au parcours suivi dans le publique.

Les objectifs principaux de la fondatrice et du personnel sont d'apprendre des "aptitudes de vie du quotidien". Les buts thérapeutiques dépendent de chaque élève, mais la vocation première de l'école reste la même pour tous : rendre les élèves aussi indépendants que possible. Ce leitmotiv s'accompagne d'un programme individuel et adapté à chaque classe. Chaque élève est attribué à la classe qui semble la plus appropriée.

Certains enfants (devenus adultes) réussissent à être suffisamment autonomes pour quitter l'école. Dans les meilleurs cas, ils parviennent même à décrocher un emploi.

Dans un tel climat, les considérations portées sur le retard mental sont bien différentes de chez nous. Lorsqu'un diagnostique est posé, la famille trouvera dans la religion une raison plus "personnelle" au retard mental. Souvent, le karma (les comportements d'une personne dans ses vies antérieures) y est lié. Mais si la cause est la même (des fautes commises dans des vies précédentes étaient reportée sur la vie présente), les coupables changent.

Dans certaines familles, c'est l'enfant le fautif. Il doit vivre avec du mieux possible pour espérer que sa futur vie soit meilleure.

Dans d'autres, les parents sont tenus pour responsables et le retard est le fruit des méfaits commis dans la vie actuelle ou les précédentes. La mère est souvent (ou plutôt généralement) considérée comme la plus fautive du couple (lorsque l'ensemble de la faute ne lui pas attribuée). Les cas où la belle-famille rejette la mère et l'accuse d'avoir corrompu leur descendance sont fréquents. Elle essaie alors d'obtenir un divorce ou de renier le mariage et trouve une nouvelle femme pour le fils. Plusieurs femmes se retrouvent à élever les enfants seules et avec des revenus financiers quasi inexistantes.

Néanmoins (du moins selon nos impressions), les enfants ne sont de manière générale pas maltraités. Nous n'avons pas le sentiment que les familles s'acharnent sur l'enfant ou se vengent de la charge supplémentaire qu'il implique. Ils ont le devoir de l'aider et de s'en occuper le mieux possible afin d'améliorer leur karma.



## 2. Les hôpitaux gouvernementaux de l'Inde

Lors de notre immersion, nous avons eu la chance de pouvoir visiter plusieurs hôpitaux gouvernementaux à Visakhapatnam. Le plus grand de la région est le *King George's Hospital*, qui travaille en collaboration avec d'autres hôpitaux plus petits.

Les hôpitaux gouvernementaux permettent un accès gratuit aux soins pour les plus démunis. Le grand problème de l'Inde, selon le superintendant du *Chest Hospital* de Visakhapatnam, est le manque d'éducation.

Les personnes les plus pauvres n'ont souvent pas eu accès à l'éducation, et ne savent donc pas où aller lors de problèmes de santé. C'est la raison pour laquelle il y a beaucoup de transmission de maladie dans les villages, car ces personnes ne savent pas qu'il existe des hôpitaux gouvernementaux gratuits.

### 2.1. Visite du *Mental Care Hospital*, Visakhapatnam

Au dix-neuvième siècle, les personnes ayant des problèmes mentaux se faisaient enfermer dans la prison de Visakhapatnam. Depuis 1871, un bâtiment fut créé et devint en 1977 le *Government Hospital for Mental Care*.

En arrivant en bus devant l'hôpital, on pourrait se croire devant n'importe quel bâtiment. Il n'est pas mieux entretenu que les autres, et comme partout il y a du monde assis devant le bâtiment.

Notre première constatation a été de voir que dans cet hôpital, les médecins ne portent pas une blouse blanche en permanence mais uniquement lorsqu'ils sont avec certains patients. Alors que la tenue des infirmières est un sari blanc.

Lorsque nous sommes arrivés, nous avons été accueilli par un médecin, qui nous a fait visiter l'hôpital et nous a donné beaucoup d'explications.

Cet hôpital n'accueille pas les cas très graves, qui sont envoyés vers le plus grand hôpital gouvernemental de Visakhapatnam, le *KGH (King George's hospital)*. Le *Hospital for Mental Care* comporte trois cent lits : deux cents vingt cinq lits pour hommes, et septante cinq lits pour femmes.

GOVERNMENT HOSPITAL FOR MENTAL CARE									
VISAKHAPATNAM									
SANCTION BEDS MALE-225 FEMALE-75 TOTAL-300									
YEARS	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	APRIL
NEWCASES REGD	4335	5020	5489	6506	6659	5787	6139	543	
ADMISSIONS	2521	2905	2921	2675	2629	2800	2634	260	
OUTPATIENTS	54371	58549	62398	59628	69472	58705	63173	6713	
DEATHS	5	6	2	5	6	4	6	NIL	
ESCAPES	26	4	0	1	0	4	7	NIL	
CENSUS AS ON	31-5-2012		M 112	F 41	FW89	TOTAL 242			

L'admission des patients est faite par des infirmières dans un premier temps, avant qu'un médecin vienne faire l'anamnèse et les examens physiques suivant une feuille. Ils sont ensuite catégorisés selon l'indice de classement F00-F99<sup>3</sup> :

- F00-F09 : Troubles mentaux organiques, y compris les troubles symptomatiques
- F10-F19 : Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psychoactives
- F20-F29 : Schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants
- F30-F39 : Troubles de l'humeur [affectifs]
- F40-F48 : Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes
- F50-F59 : Syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques
- F60-F69 : Troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte
- F70-F79 : Retard mental
- F80-F89 : Troubles du développement psychologique
- F90-F98 : Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant durant l'enfance et l'adolescence
- F99 : Trouble mental, sans précision

La majorité des patients sont répertoriés en F20-F29, ayant donc des problèmes schizophréniques.

Le médecin nous explique qu'à cause des moyens limités des hôpitaux gouvernementaux, il n'y a pas de centre de radiologie dans cet hôpital. Les patients doivent donc aller au *KGH* pour faire un scanner.

L'hôpital a une architecture circulaire, et à partir de là, plusieurs ailes se forment. Chaque aile comporte une porte cadenassée pour ne pas laisser entrer et sortir n'importe qui (c.f. photo).



Il y a une aile réservée aux femmes, une aux hommes, et il y a même une section pour les soins des prisonniers.

---

<sup>3</sup> Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexe : <http://www.icd10.ch>

Comme nous le voyons sur la photo, les allées de l'hôpital ne sont guère propres. De plus, une forte odeur d'urine est présente.

Chaque aile comporte six différentes sections, où les patients sont enfermés. Une section correspond à une grande chambre. Celle que nous avons visité comporte vingt-quatre lits, mais accueille au moins trente-huit personnes, certains patients dorment donc par terre. Il y a un médecin par section.

Les sections n'ont pas de classification par type de troubles mentaux, mais par date d'internement : les malades sont enfermés dans une section précise en fonction du jour de leur arrivée à l'hôpital.

Comme nous le voyons sur la photo ci-dessous, il n'y a aucune intimité pour le patient, aucune séparation entre les lits. Nous pouvons rentrer dans la chambre des malades sans aucune restriction, que ce soit pour nos vêtements ou pour l'utilisation d'un appareil photo.



Pour les personnes ayant un peu plus d'argent, il est possible de payer deux cents roupilles par jour pour avoir une chambre seule. Sachant que le salaire moyen d'un Indien est de trois-milles-cent roupilles par mois, une chambre privée est un luxe.

Alors que dans l'hôpital il n'y a pas de centre de radiologie, dans chaque aile se trouve une chambre ECT, « Electroconvulsive therapy », qui est très utilisée. Certains patients passent plus de douze fois dans la salle en deux semaines. Une différence majeure avec Genève où la thérapie électroconvulsive n'est plus utilisée depuis 1980<sup>4</sup>. D'après le médecin indien qui nous a fait visiter l'hôpital, il s'agit d'un moyen très efficace de diminuer les troubles mentaux chez certaines personnes.

Le superintendant de l'hôpital est le Dr. Gopal. Il dirige l'hôpital mais prend aussi des décisions médicales. Les entrées et sorties de patients ne peuvent se faire qu'après son approbation. Quand nous arrivons dans son bureau, quelle différence ! Il y a la

---

<sup>4</sup> Electroconvulsiothérapie : point de vue sur un traitement banni, Revue médicale suisse du 12 Mars 2008

climatisation, il fait frais, les chaises sont confortables, on ne se croirait pas du tout dans le même hôpital, c'est impressionnant.

Pour ce qui est de l'hygiène, les médecins passent d'un patient à l'autre sans utiliser de désinfectant, aucune mesure n'est prise pour empêcher la transmission d'une éventuelle infection d'un patient à un autre.

## **2.2. Visite du *Government Hospital for Chest and Communicable Diseases***

L'hôpital, créé en 1961, comporte deux-cent-quarante lits. Comme pour le *Mental Care Hospital*, celui-ci est divisé en quatre ailes : Les soins respiratoires intensifs, les urgences, et les maladies non tuberculeuses (où chaque sexe est réparti dans une aile différente).

Lors de notre arrivée sur place, nous sommes étonnés de voir que cet hôpital est situé à côté du *Mental Care Hospital* que nous avons visité précédemment. Un médecin vient à notre rencontre et nous fait visiter l'hôpital. Cette fois-ci, c'est bien plus facile de le comprendre, car il a un meilleur accent anglais.

Ce sont principalement des patients ayant la tuberculose qui viennent consulter. Le médecin qui nous présente l'hôpital nous explique que le principal problème est le Multidrug-Resistant Tuberculosis (MDR-TB), mais qu'à cause des moyens financiers très limités, il n'est pas possible de séparer les patients avec un MDR-TB des autres tuberculeux.

Dans les ailes, les sections ressemblent à quelques exceptions près, à celles du *Mental Care Hospital*. Il n'y a aucune séparation entre les patients, aucune intimité.

Nous avons ensuite été voir le superintendant, à qui nous avons posés toutes nos questions concernant l'hygiène, et son discours semble bien différent de ce que nous avons observé... Selon lui, les médecins se désinfectent les mains après chaque patient, alors que le médecin qui nous présentait l'hôpital nous disait : « Je n'ai pas besoin de masque, vu que je suis toujours au contact de ces maladies, j'ai acquis une résistance ». Ce qui à nos yeux semble être en contradiction directe avec les principes fondamentaux d'hygiène.

Selon le superintendant, le problème d'hygiène dans les hôpitaux est dû à la surpopulation.

## **2.3. Visite de l' *E.N.T Hospital*, Visakhapatnam**

Cet hôpital, formé de trois unités de vingt quatre lits, est aussi gouvernemental, et contient trois blocs opératoires. Un d'eux est réservé pour les opérations d'urgences.

Les patients sont distribués dans les unités selon leur jour d'arrivée.

- Si le patient arrive lundi ou jeudi, il sera redirigé dans l'unité I.
- Si le patient arrive mardi ou vendredi, il sera dans l'unité II.
- Si le patient arrive mercredi ou samedi, il sera dans l'unité III.

Comme dans tous les autres hôpitaux, l'attente est longue pour les patients qui sont assis par terre et attendent leur tour. La plupart des patients qui restent dans les unités sont des personnes en attente d'une opération.

Les patients qui restent quelques jours dans les unités ont aussi peu d'intimité que dans les autres hôpitaux gouvernementaux. Selon le médecin qui nous faisait visiter l'hôpital, les gens en Inde n'accordent pas d'importance à ce côté intime. Par exemple, lorsque le médecin voulait nous montrer une salle, il ne faisait guère attention à la consultation

médicale qui y avait lieu. Nous nous retrouvions une dizaine dans la salle, avec le patient.

A cause du manque de moyens financiers, il y a des procédures qui prennent beaucoup de temps. Par exemple, lors d'une biopsie, le prélèvement doit être envoyé à Mumbai (1350 km) ou à Hyderabad (600 km) pour les analyses. Le personnel médical doit donc prévoir une à deux semaines pour recevoir les résultats de la biopsie.

Mais malgré cela, nous étions très étonnés de voir le laboratoire de cet hôpital. Contrairement aux autres, où très peu de test étaient faits, celui-là étaient équipés pour faire des tests spécifiques, tels des PCR, principalement pour la détection de la tuberculose.



#### 2.4. Visite d'un centre médical rural

Enfin, après avoir pu visiter trois différents hôpitaux gouvernementaux, nous avons visité un centre médical dans une région rurale. Pour y parvenir il nous a fallu rouler une trentaine de minutes au milieu de petits villages et de champs, avant d'arriver sur place.

Le médecin nous accueille en tenue de travail, c'est à dire en chemise et en béret. Il nous fait visiter l'établissement, une salle d'attente, une salle de consultation et un pseudo bloc opératoire. Après la courte visite, il nous amène dans la salle de consultation où il enchaîne les consultations en répondant à nos questions en même temps.

Pendant les dix minutes que nous passons là-bas, il a vu trois patients. La consultation se déroule toujours selon le même schéma :

1. Le patient arrive et explique directement sa plainte
2. Le médecin sans même explorer la plainte, va faire un examen physique entre dix et trente secondes.
3. Le médecin sort sa liste d'antibiotiques pour choisir lequel prescrire.

A ce rythme, le médecin arrive à voir plus de septante patients par jour !

Le médicament qui va être utile est un antibiotique, c'est l'idée préconçue de base. Lorsque nous lui demandons les problèmes liés à la résistance des antibiotiques, il dit que ce n'est pas un problème, et qu'il faut essentiellement des antibiotiques, car dans les villages, le principal vecteur de maladies sont les moustiques. La malaria, la fièvre et les problèmes gastro-intestinaux, sont les principaux motifs de consultation.

Comme ce centre médical est uniquement pour les traitements de premier recours, chaque problème plus graves ou chronique doit être traité dans un centre médical plus grand. Celui-ci se trouve à une trentaine de kilomètres. Sachant que les routes ne sont pas de bonnes qualités, il faut au moins une heure pour parcourir cette distance, imaginez en cas d'urgence...



### 3. Visites à domicile

Lorsque nous sommes arrivés à Visakhapatnam, l'institution de Lebenshilfe était fermée pour les vacances d'été, car c'était le mois le plus chaud de l'année. La directrice, Madame Saraswati Devi, nous a donc organisé une série de dix visites à domicile, du 29 mai au 6 juin 2012, chez quelques-unes des familles ayant l'habitude de placer leur enfant dans l'institution pendant l'année.

Voici les enfants<sup>5</sup> que nous avons rencontré.

Nom	Sexe	Age
Srinu Botza	M	9
Ammaji	F	11
K. Badaji Pavan	M	12
P. Harsha Vardhan	M	12
K. Srinu	M	36
Gowri Santosh M.	M	14
Bharat Sing	M	9
Noor-A-Nazeen	F	20
Satyakiran	M	19
L. Rambabu	M	37

Durant ces visites, nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec les parents des enfants handicapés et nous avons pu nous rendre compte des conditions extrêmement dures dans lesquelles la plupart de ces familles vivent.

Afin d'en apprendre plus sur ces familles, nous avons préparé un questionnaire que nous avons soumis aux parents lors de chacune de nos visites. Le plus souvent, les éducatrices de l'institution servaient d'interprètes car seuls quelques Indiens généralement issus d'un milieu aisé parlent anglais.

Notre questionnaire se compose de plusieurs parties.

1. Le handicap (sa découverte, ses répercussions sur la vie et l'autonomie de l'enfant, son impact sur la vie sociale et les conditions économiques de la famille).
2. L'état de santé général de l'enfant (pathologies éventuelles autres que le handicap, maturité sexuelle).
3. L'explication selon les parents de la cause du handicap (influence du milieu social et de la religion).

---

<sup>5</sup> Sous l'appellation « enfants » se trouvent également des adultes sous tutelle de leurs parents.

### 3.1. Le handicap

#### 3.1.1. La découverte du handicap

La majorité de ces familles sont très pauvres et ne disposent que du strict minimum vital. Elles n'ont donc généralement pas les moyens de consulter un médecin. Ainsi, dans la plupart des cas, le handicap de l'enfant est découvert tardivement, parfois après plusieurs années de vie et le diagnostic médical est rarement posé.

Le retard mental de **Srinu Botza**, par exemple, a été découvert par ses parents un an après sa naissance. Cet enfant se battait avec les autres enfants du quartier et crachait sur les gens. Sa mère, pour le punir, le battait vainement. Ce n'est que lorsque des crises d'épilepsie tonico-cloniques à répétition ont saisi *Srinu*, que sa mère l'emmena enfin consulter un médecin au *King George Hospital (KGH)*. Lors de cette consultation, un retard mental sévère a également été diagnostiqué.

Dans le cas d'**Ammaji**, son retard mental a été découvert, à l'âge de cinq ans, par sa mère, sans diagnostic médical.

**K. Badaji Pavan**, quant à lui, a été diagnostiqué du syndrome de Down à un an car qu'il consultait en urgence pour une dysenterie.

S'agissant de **P. Harsha Vardhan**, son retard mental sévère a été découvert par sa mère, alors qu'à l'âge de deux ans il rampait à reculons.

Cependant, dans d'autres cas, plus rares, notamment chez les familles plus aisées, la découverte du handicap s'est faite sur la base d'un diagnostic complété par des explications aux parents.

C'est notamment le cas de **Srinu K.** qui, dix jours après sa naissance, a développé une méningite sévère. Les médecins ont expliqué aux parents qu'une grande quantité de fluide s'étant accumulée dans son cerveau, un développement normal sera impossible.

Enfin, **L. Rambabu** a été diagnostiqué de la poliomyélite trois jours après sa naissance. Ce n'est qu'à trois ans, comme il ne se nourrissait toujours pas seul, que ses parents l'ont emmené consulter et qu'un retard mental sévère a été certifié.



L. Rambabu, pendant la visite que nous avons faite à son domicile.



### 3.1.2. Les répercussions du handicap sur la vie et l'autonomie de l'enfant

Il convient de développer tout particulièrement ce chapitre au cas par cas, en effet, il concerne la partie la plus importante de notre questionnaire.

Dans le cas de **Srinu Botza**, son handicap le limite fortement dans ses activités quotidiennes et induit, comme déjà vu, un comportement agressif. En effet, cet enfant a besoin d'assistance pour tout. Bien que l'éducation qu'il reçoit à Lebenshilfe l'aide à acquérir un peu d'indépendance comme par exemple pour se laver, il continue à avoir besoin d'aide pour se savonner. En ce qui concerne les repas, s'il peut manger seul, il ne sait pas se servir en fonction de son appétit. Pour aller aux toilettes, *Srinu* nécessite la présence d'une aide. Il a appris à utiliser le langage de signes pour exprimer les besoins primaires tels que manger et aller aux toilettes, ce qui permet aux personnes qui l'encadrent de savoir quand il est nécessaire de l'assister. Il sait également revêtir quelques vêtements simples et est actuellement en train de s'exercer pour venir à bout des boutons. En ce qui concerne la communication, cet enfant comprend quelques phrases simples, de quelques mots tout au plus. En dehors du mot « ama » qui signifie « maman », il ne parle pas et communique par des gestes. Sa maison se trouvant juste à côté de l'institution, il peut faire l'aller-retour seul. Son grand frère, âgé de 11 ans, reste souvent à la maison pour permettre à sa mère de travailler. Celle-ci en est très attristée, car elle ne veut pas sacrifier la vie et les études de son aîné afin de s'occuper de *Srinu*. Depuis qu'elle a pris connaissance de son retard mental, elle ne le bat plus et tente de lui faire comprendre des choses, parfois par des gestes, parfois en criant, mais la plupart du temps, il ne l'écoute pas.

Ensuite, vient le tour d'**Ammaji**. Plus indépendante que *Srinu*, elle peut rester seule à la maison pendant que ses parents vont travailler.

*Ammaji* rencontre de grandes difficultés au niveau de la communication et se débrouille principalement grâce aux signes. Elle fait également preuve d'agressivité envers les autres enfants. Pour remédier à cela, sa mère la bat sans obtenir aucun résultat, si ce n'est une grande tristesse d'en être arrivée là.

**K. Badaji Pavan** présente les mêmes difficultés que *Srinu* au niveau de l'autonomie et de la communication. Ses parents ne le battent pas et lèvent uniquement la voix lorsqu'il désobéit. Cela fonctionne parfois.

**P. Harsha Vardhan**, quant à lui, est très attaché à sa sœur qui s'occupe beaucoup de lui. Il a d'ailleurs développé une certaine dépendance à son égard au point qu'il refuse de manger et de dormir en son absence. *Harsha* comprend quelques mots et communique par des gestes. Ses parents le battent quand il fait quelque chose de grave et l'attachent à un meuble s'il ne veut pas se tenir tranquille.

**Srinu K.** a en permanence besoin d'assistance, sinon il se blesse et fait des dégâts dans la maison. S'il connaît quelques mots, il ne communique que par des signes à l'instar des autres enfants. Lorsqu'il n'est pas compris, il réagit avec impatience et énervement, en cassant tout ce qui lui passe sous la main. Ses parents ne se fâchent jamais et ne le punissent pas. *Srinu* présente un retard mental très sévère l'empêchant généralement d'établir un contact avec son entourage. Cependant il reconnaît quelques signes

distinctifs lorsqu'ils viennent de ses parents et de ses frères et sœurs, et il leur accorde alors son attention.

**Gowri Santosh** est le plus indépendant de tous. Il est atteint d'autisme et vit avec ses grands-parents. Il gère son quotidien et aide même pour certaines tâches. Plus jeune, il était hyperactif et très difficile à contrôler, mais il s'est beaucoup calmé avec le temps. Il comprend ce qu'on lui dit et répond sans trop de problème. De plus, il a une grande capacité d'observation et d'imitation lui permettant notamment de reproduire des chansons ou des annonces de train. Malgré son indépendance, ses grands-parents ne le laissent seul qu'une trentaine de minutes devant la télévision et n'osent pas trop s'absenter.

S'agissant de **Bharat Sing**, il convient de préciser qu'il nécessite une présence continue et qu'il refuse tout aliment solide.

Quant à **Noor-A-Nazeen**, elle a appris la marche et la plupart des gestes du quotidien dans une école pour sourds-muets qu'elle a fréquentée pendant six ans, alors qu'elle présente pour seul handicap un retard mental modéré.

Restent **Satyakiran** et **L. Rambabu** qui sont assistés en continu.

### **3.1.3. L'impact du handicap sur la vie sociale et les conditions économiques de la famille**

Les retombées du handicap sur le noyau familial se ressentent à plusieurs niveaux. Comme mentionné plus haut, les frères et sœurs sont parfois mis à contribution pour assister l'enfant handicapé renonçant ainsi à une enfance normale ou à une formation. De plus, les conséquences d'une telle assistance ne sont pas limitées dans le temps, et peuvent modifier le cours d'une vie. C'est notamment le cas de la sœur de *Noor-A-Nazeen* qui, bien qu'étant une très belle femme, ne trouve pas d'homme prêt à l'épouser si elle continue à se dédier à sa sœur handicapée. D'autant plus que la famille d'un potentiel mari aurait peur qu'elle donne à ce dernier des enfants également handicapés, ce qui augmente encore plus la difficulté pour la marier. Enfin, il importe de souligner les effets négatifs sur l'harmonie familiale souvent mise en péril par des jalousies de la fratrie suscitées par l'excès d'attention dont font l'objet les enfants souffrant d'un handicap mental. A titre d'exemple, les frères et sœurs d'*Ammaji* expriment souvent leur mécontentement.

Evidemment, les parents doivent renoncer à leur vie de couple, voire même à leur vie sociale. En effet, il est difficile de sortir, de maintenir des relations régulières avec l'extérieur lorsqu'on est en permanence sollicité à la maison. Certains parents nous expliquent également qu'ils n'osent pas amener leur enfant handicapé et difficilement contrôlable dans la maison de leurs amis, de peur que ce dernier ne commette des actes déshonorant. Comme ils ne peuvent pas laisser leur enfant seul, ils ne peuvent du coup pas sortir. D'autant plus qu'ils sont aussi réticents à inviter leurs amis chez eux, préférant éviter toute confrontation de personnes extérieures avec leur enfant.

Pour finir, bien que, le plus souvent, la famille au sens large accepte l'enfant handicapé et lui reste proche et amicale, il arrive parfois qu'elle rejette l'enfant handicapé et ses parents les condamnant ainsi à un isolement forcé. C'est le cas de la famille de *Noor-A-Nazeen*.

Quant au voisinage, s'il reste souvent compréhensif et aimable avec la famille de l'enfant handicapé, il manifeste parfois son agacement, voire son irritation à l'égard de l'enfant lui-même. Par exemple, le voisinage de *Srinu Botza* lui témoigne son antipathie par des regards durs et sévères.

Par ailleurs, il peut arriver que face aux plaintes de certains voisins, les familles d'enfants handicapés réagissent avec indifférence ou avec agressivité. Typiquement, les parents de *K. Badaji Pavan* refusent catégoriquement toutes critiques concernant leur fils.

Les conséquences sur la situation financière de la famille sont importantes. D'une part, les revenus déjà modestes sont dévolus pour plus de la moitié au loyer; d'autre part, la présence d'un enfant handicapé oblige souvent l'un des parents à renoncer à un travail rémunéré rendant ainsi les ressources familiales encore plus précaires. Sans oublier que le handicap de ces enfants demande souvent plus de soins, engendrant des frais médicaux très lourds pour les familles.

Enfin, l'avenir d'un enfant handicapé est un souci permanent pour les parents. Quelques-uns, rares, tels que les grands-parents de *Gowri Santosh* espèrent un mariage arrangé afin que leur nom ne s'éteigne pas. D'autres, plus nombreux, craignent pour le futur de leur enfant comme les parents de *P. Harsha Vardhan* qui ignorent tout des perspectives qui l'attendent après leur décès.

L'institution Lebenshilfe agit essentiellement sur l'autonomie de l'enfant par de nombreux cours et thérapies sur lesquels nous reviendrons plus loin. De plus, en prenant en charge gratuitement l'enfant handicapé, elle apporte également une aide importante à la famille. D'une part sur le plan financier, elle permet aux parents d'assumer un travail rémunéré, et d'autre part, elle libère les frères et sœurs de leurs contraintes, leur donnant ainsi la possibilité de vivre pleinement leur enfance et leur scolarité.

## **3.2. L'état de santé général de l'enfant**

### **3.2.1. Pathologies éventuelles autres que le handicap**

Plusieurs enfants souffrent d'une pathologie autre que leur handicap.

La plus fréquemment rencontrée est l'épilepsie. *Srinu Botza* fait environ 6 crises tonico-cloniques par jour, *Bharat Sing* présente tous les 15 jours des poussées de fièvre qui génèrent des crises d'épilepsie et, enfin, *Gowri Santosh* souffre également de cette maladie qui, néanmoins, s'atténue avec le temps.

Ces crises souvent assez violentes et impressionnantes, effraient parfois les parents qui se sentent totalement impuissants.

Un autre problème rencontré est l'hyperactivité de certains enfants, qui lorsqu'elle s'ajoute à leur handicap devient très difficile à contrôler.

C'est le cas de *P. Harsha Vardhan* dont le comportement a des effets stressants sur ses camarades et nécessite l'intervention d'éducatrices assez fortes pour le retenir.

### **3.2.2. Maturité sexuelle**

En Inde, la sexualité est un sujet tabou. Il est donc difficile et délicat d'évoquer la maturité sexuelle de ces enfants. De plus, certains enfants handicapés développent des comportements qui peuvent choquer leur entourage.

C'est le cas de *Srinu Botza* qui semble avoir un surplus de testostérone se traduisant par un développement précoce, environ à l'âge de deux ans, de ses organes sexuels et de sa pilosité. Il en résulte un comportement sexuel dépourvu de pudeur choquant ainsi ses voisins. Enfin, s'il rencontre une femme avec des cheveux longs, il ne peut s'empêcher d'aller rechercher le contact physique. Pour éviter des problèmes, sa mère se coupe régulièrement les cheveux.

*Noor-A-Nazeen*, qui a atteint sa maturité sexuelle et est réglée, recherche sans gêne et ouvertement le contact avec les garçons.

Les parents, comme on peut aisément l'imaginer, sont assez dépourvus et démunis face à de tels comportements exagérés. Grâce à l'intervention de la directrice de l'institution, qui a expliqué aux parents la nécessité d'accorder à leur enfant un espace privé, la plupart des enfants peut se retrouver seul et découvrir son intimité.

## **3.3. L'explication de la cause du handicap**

### **3.3.1 Influences du milieu social et de la religion**

Une minorité de parents a reçu une explication médicale au sujet du handicap dont souffre son enfant. Typiquement, les parents de *K. Badaji Pavan* savent que la trisomie de leur enfant est un problème génétique. Comme également les parents de *P. Harsha Vardan*, pour lequel le diagnostic du handicap a été posé suite à un examen sanguin.

En revanche, pour une majorité d'entre eux, le handicap de leur enfant trouve sa justification dans l'hindouisme. En effet, ils sont convaincus d'être la réincarnation d'un pécheur dont ils doivent payer les méfaits. Le handicap de leur enfant est leur châtiment. Au sein du couple, c'est très souvent la mère qui est tenue pour unique responsable. Même si des mariages consanguins sont probablement parfois à l'origine du handicap de leur progéniture, leur conviction reste inébranlable.

## **4. Stage à l'institution Lebenshilfe**

Lebenshilfe est une association allemande, fondée en 1958 par M. Tom Mutters, hollandais d'origine.

En allemand, "Leben" signifie vie et "Hilfe" signifie aide : Lebenshilfe s'engage à faire tout son possible pour que chaque personne handicapée mentalement puisse être le plus autonome possible, et reçoive la protection et l'aide dont elle a besoin.

La branche de Lebenshilfe à Visakhapatnam, en Inde, a été fondée en 1980 par Mme Saraswathi Devi (Sarah), qui a été sensibilisée et convaincue par M. Tom Mutters d'ouvrir un centre en Inde, alors qu'elle faisait ses études aux Etats-Unis puis en Allemagne. Lorsque l'institution a été inaugurée elle accueillait seulement 12 enfants mentalement retardés. Aujourd'hui, elle prend en charge plus de 400 personnes, de 2 à 50 ans, provenant des classes les plus pauvres de la société.

Actuellement, l'institution emploie 114 personnes pour découvrir et développer les compétences cachées de chaque personne handicapée dont elle s'occupe, dans une volonté de permettre à ces derniers de devenir utiles à la société. L'objectif principal est d'enrichir la vie des personnes avec des déficits intellectuels, et d'ainsi augmenter la dignité humaine, le respect, la qualité de vie et les possibilités d'une vie indépendante.

L'institution comporte une école spécialisée, des ateliers protégés (qui permettent aux personnes mentalement handicapées d'avoir un travail et d'être utiles et intégrées dans la société), ainsi qu'une structure de prise en charge et de soins à travers des activités telles que le yoga, le chant ou les danses traditionnelles.

### **4.1. Le financement**

Le financement de l'institution Lebenshilfe est assuré par des dons gouvernementaux, et des dons privés. Grâce à cela, l'école peut être gratuite. Les sponsors sont recrutés par Saraswathi, qui, parce qu'elle a étudié à aux Etats-Unis et en Europe, peut communiquer facilement avec des étrangers.

Aucun écolage n'est demandé aux familles des élèves, mais les plus aisées donneront ce qu'elles peuvent. Généralement, si la famille a les moyens de donner quelque chose, elle le fera, même s'il ne s'agit pas d'argent. Par exemple, un paysan donne chaque semaine du lait pour les enfants, alors qu'un autre fait un don de légumes une fois par année.

Mais malheureusement, une grande majorité des élèves provient de familles très pauvres, et ces dernières ne pourraient pas se permettre de confier leurs enfants à une école, encore moins spécialisée, si on leur demandait quoi que ce soit. Ainsi, les plus pauvres sont accueillis gratuitement, et le repas de midi leur est offert.

Des dons réguliers et suffisants sont donc nécessaires pour le fonctionnement de l'école. Le gouvernement donne bien quelques subventions, mais elles sont très loin d'être suffisantes. Les donateurs indiens sont nombreux, mais ce sont les étrangers qui permettent vraiment à l'école de tourner, car leurs dons sont évidemment bien plus conséquents que ceux des indiens, car même si proportionnellement à leur fortune ils donnent la même chose, la valeur d'une monnaie étrangère telle que le dollar américain ou l'euro est plus élevée que celle des roupilles indiennes.

Un des sponsors les plus importants est G.I.L.D.A. (Geneva India Learning Disability Association). Il s'agit d'une association caritative suisse, qui soutient le développement de l'institution Lebenshilfe à Visakhapatnam pour les personnes avec retard mental. Elle veut aussi stimuler les recherches dans le domaine du retard mental, surtout dans l'application de modèles et de méthodes psycho-éducatifs. Gilda organise aussi des actions de formation et d'échanges relatives à la prise en charge de personnes handicapées mentales de l'institution, et c'est ainsi grâce à cette organisation que nous avons pu entrer en contact avec Saraswathi, et avoir la chance de faire quatre semaines de stage dans son école.

Gilda joue un rôle important dans le financement de Lebenshilfe, car comme nous l'avons vu, les dons gouvernementaux sont insuffisants et fluctuants, et ainsi les dons privés sont d'une grande importance. Gilda peut aider grandement à améliorer les conditions de vie des résidents et du personnel. Cela a été fait, par exemple, en finançant le pavage de la cour en terre battue, ou par le renouvellement et l'achat de matériel, comme les uniformes, des bancs, etc. Pendant notre séjour là-bas, nous avons pu d'ailleurs aider à la construction de nouveaux bancs et tables pour les classes primaires, financés par Gilda.

#### **4.2. L'école spécialisée**

Les buts de Lebenshilfe, Visakhapatnam sont les suivants :

- Promotion du bien-être des handicapés mentaux, recherche de leurs compétences professionnelles, et après formation, d'une place de travail.
- Information des parents pour leur permettre de gérer au mieux le handicap de leur enfant, et éducation des familles.
- Formation continue des employés de l'école.
- Projets de recherche et partenariat avec des organisations internationales.
- Accueil d'étudiants internationaux pour des stages, basés sur l'apprentissage et le partage.
- Construction de maisons qui permettent à des personnes avec des déficits intellectuels de vivre d'une manière indépendante.
- Aider ces derniers à vivre en étant mariés et à mener une vie heureuse.

Pour réaliser ces objectifs, Sarah a doté l'institution d'une équipe de personnes compétentes. Elle est elle-même directrice de l'école, puis vient Murti, qui s'occupe des finances et de l'administration, Pavan, le psychologue, Sudah Rani, la maîtresse principale, puis tous les professeurs et éducateurs spécialisés, ceux qui ont leur classe, mais aussi le professeur de danse, celui de yoga, ou de chant, de couture, etc. Il y a également un physiothérapeute. Et il ne faut pas oublier bien sûr les cuisinières, les chauffeurs, et le gardien.

Lebenshilfe fonctionne comme une école. Les cours commencent à 10h, et se terminent à 15h30, avec une pause de 12h à 13h. Les élèves arrivent vers 9h30, et l'un d'entre eux sonne la cloche pour le rassemblement. Tous les élèves se retrouvent dans la cour, pour quelques étirements histoire de se mettre en forme, puis trois prières différentes sont données : musulmane, chrétienne, et indoue.

Les élèves sont mis à contribution le plus possible, selon leurs capacités. Un d'entre eux montre les petits exercices de gymnastique, puis ceux qui peuvent parler ou chanter vont aider pour la prière, en fonction de leur confession.

Vers 10h, les élèves rejoignent leur classe. Ils sont répartis selon leur âge, et leurs capacités d'apprentissage. Cette école spécialisée est organisée en différentes sections, allant du jardin d'enfant pour les plus jeunes, à des ateliers pratiques préparant les jeunes adultes à se rendre utiles dans la société.



Le rassemblement du matin, pendant les étirements

Dans la section **primaire**, se retrouvent les enfants entre 6 et 12 ans. Les classes sont mixtes, et les élèves sont répartis en petits groupes d'une dizaine d'enfants. La primaire ne fait pas de séparation entre les différents degrés de retard mental, car à Lebenshilfe c'est la tranche d'âge où il y a le plus d'enfants, et donc il n'y a pas la possibilité d'avoir une salle séparée par classe. Chaque groupe a son professeur particulier, qui est responsable du programme d'apprentissage. Toutes les classes de primaires sont installées dans la même salle, mais les tables sont arrangées en U et chaque classe est installée sur un U différent, le professeur se tenant au milieu. Grâce à cette configuration le professeur peut facilement avoir à l'œil chacun de ses élèves, et leur prêter toute l'attention dont ils ont besoin. Chacun aura droit à un traitement adapté. Certains pourront par exemple entrainer leur concentration en enfilant des perles sur un fil, d'autres en faisant des coloriages, alors que les plus retardés auront besoin d'une stimulation constante et resteront ainsi inactifs si le professeur ne s'occupe pas d'eux.

Il y a plein de différents jouets pour stimuler les enfants, des jouets à empiler, des livres à images, et sur les murs il y a des lettres avec le nom en anglais d'un animal correspondant. Il y a une recherche maximale pour stimuler l'enfant. Un des exercices prédominant est de leur faire dessiner deux cercles distincts, un grand tout d'abord puis un petit à l'intérieur du grand, pour stimuler la coordination et la vision de l'espace.

Nous avons quand même été étonné par la différence entre les enfants. Certains enfants interagissent très facilement, et sont assez autonomes, alors que d'autres ont besoin d'une présence permanente pour les pousser, les inciter à faire quelque chose. Cette différence était vraiment évidente lorsque nous pouvions nous intégrer dans les classes de primaires et tenter d'interagir avec les enfants : certains venaient d'eux-mêmes vers nous alors que d'autres, même en leur parlant, réagissaient à peine à la tentative d'établir un contact.



Les classes de primaire, avec les tables en U

Les plus âgés sont répartis en différentes catégories, en fonction de la sévérité du retard mental.

Les « *educable* » sont ceux qui ont un **retard léger**. Il y a environ cinq à dix élèves par classe, avec un professeur et une assistante. Ils peuvent apprendre à compter, écrire leur nom, leur adresse, et parfois même plus, et certains ont aussi quelques notions d'anglais. Le processus d'apprentissage est très lent, et il peut falloir des semaines pour leur apprendre à écrire un nouveau mot. En arrivant dans la classe, nous pouvions sans trop de problèmes interagir avec les enfants, et leur donner quelques exercices à faire pour les aider dans leur d'apprentissage. Lorsqu'un élève avait besoin d'aller aux toilettes, il allait informer le professeur et pouvait s'y rendre seul. Ce qui est difficile pour les professeurs de ces classes est que chaque élève a un niveau différent, donc il faut pouvoir adapter les exercices à chacun. Il y a même une élève qui arrive à rentrer seule à la maison, mais cela ne s'est pas fait en un jour, il a fallu de longs mois d'entraînement pour lui montrer le bon bus, le bon arrêt, l'horaire, etc. Dans cette classe nous avons pu participer aux activités en aidant les enfants à écrire, faire des calculs, et interagir un maximum avec eux.

Il y a également des classes pour les enfants avec un **retard mental modéré**. Il y a autant de classes pour les retards modérés que pour les retards légers. Dans ces classes, les élèves apprennent à faire des lettres, ou alors des dessins. L'éducation se porte essentiellement sur les gestes du quotidien, comme par exemple aller aux toilettes seul, dire bonjour, dire son prénom, etc.

Il y a encore quelques classes pour les élèves avec un **retard mental sévère**, et une pour les **autistes**. Dans ces classes, les possibilités pour le professeur d'apporter quelque chose à ses élèves sont beaucoup plus limitées, et son rôle se limitera généralement à essayer de stimuler leur attention, et à leur tenir compagnie, et à tenter d'établir un contact.

Chaque professeur a un certain temps qui lui est imparti, durant lequel il va suivre un programme scolaire adapté à sa classe. En plus de cela, les élèves bénéficient d'activités annexes, selon un programme hebdomadaire. Il y a des cours de sport, de yoga, de danse, de percussions, de théâtre... Pour certaines de ces activités, telles le sport, le



professeur va emmener ses élèves dans la salle adaptée, et les confier à l'enseignant responsable de la discipline.

Chaque élève a un traitement adapté, et ses besoins sont constamment évalués. Il y a ainsi différents niveaux de yoga. Tous les enfants ne vont pas participer aux mêmes activités. Certains par exemple iront jouer dans le bac à sable, mais pour cela il faut qu'ils puissent comprendre qu'il ne faut pas manger de sable. D'autres passeront un moment dans la salle des jouets, ou dans celle des percussions. Ceux qui ont les capacités pour danser et aiment ça participeront régulièrement aux cours de danse.

Les techniques d'enseignement de cette école spécialisée sont un peu particulières, pour la simple et unique raison que les élèves sont des enfants très particuliers. Ils ne peuvent pas apprendre de la même manière que les enfants « normaux », et ils ont besoin en premier lieu d'être entraînés à accomplir des gestes simples mais essentiels dans le quotidien, tels que manger, s'habiller, aller aux toilettes, etc. Ces gestes-là vont déterminer l'autonomie de l'enfant. Certains deviendront complètement autonomes à ce niveau, d'autres pourront accomplir tous ces gestes si on leur en donne l'ordre, tandis qu'une partie restera malheureusement dépendante d'une aide externe.

L'éducation est également un point clé, mais la capacité d'apprentissage va dépendre de la sévérité du retard mental, et demande des moyens d'enseignement adaptés.

Chaque enfant est instruit par des méthodes recréant une atmosphère comme à la maison, les préparant pour une participation émotionnelle adéquate. L'accent est mis sur l'acquisition de compétences basiques grâce à une répétition constante. Des objectifs sont définis pour développer le potentiel de chaque enfant en fonction de ses capacités et attitudes, et chaque élève sera encouragé à accomplir des tâches données dans la salle de classe ou pour la vie commune. L'amour et l'affection jouent un rôle majeur pour rendre ces enfants capables d'intégration sociale.

### **4.3. Les ateliers protégés**

Les « *vocational units* » sont des ateliers pratiques dans lesquels les adultes ou adolescents, suivant leurs capacités, vont être entraînés à une tâche précise pour laquelle ils ont certaines compétences et qui pourra leur permettre de trouver une utilité dans la société. Le degré de formation qu'ils pourront achever dépend de la sévérité de leur retard mental. Un des anciens élèves a réussi à terminer une formation de charpentier, et il est maintenant employé par l'école, moyennant un petit salaire, pour tous les travaux de menuiserie et d'entretien. Il collabore avec un autre élève, qui lui est très doué pour la peinture, et à eux deux ils sont d'une grande aide pour l'école. Malheureusement certains élèves ne pourront jamais atteindre le même degré d'indépendance. Par contre, en fonction de leur capacité à comprendre et à suivre un ordre donné, ils vont pouvoir être entraînés à répéter une tâche précise. Une jeune femme est par exemple douée pour le tricot, alors qu'une autre s'en sort très bien en broderie.

Ces ateliers professionnels ont ainsi différentes sections :

- menuiserie : les élèves confectionnent des légumes en bois, puis les peignent
- confection de bougies
- couture, broderie, confection d'habits

- confection d'animaux en tissu et rembourrage
- reliure de livre
- confection de poudre et produits de nettoyage : les élèves sont entraînés à remplir des bouteilles, puis mesurer des quantités, et une fois qu'ils sont capables de le faire tout seul ils peuvent commencer à mélanger des produits pour en faire du liquide de nettoyage
- confection de cartes de vœux
- gestion de la cuisine et organisation de la cafétéria : certains élèves sont grandement mis à contribution pour tout ce qui concerne préparation et service des repas, rangement des tables et aide dans le réfectoire
- confection de sac en papier journaux recyclés, qui seront ensuite vendus à de petits magasins



La salle de couture.



La confection de produits de nettoyage.

Tous ces ateliers ont pour but de trouver une occupation utile à chacun, avec l'espoir qu'un jour l'élève deviendra autonome pour au moins cette activité. Rien n'est perdu, et tout ce qui est produit dans ces classes est soit vendu, soit utilisé par l'école elle-même. Ainsi cela permet à l'école de faire des économies, par exemple pour les produits de nettoyage, et pour tous les petits travaux d'entretien du bâtiment que les élèves peuvent effectuer. Et la vente de certains produits, tels que les bougies ou les jouets, rapporte également une petite somme d'argent.

#### 4.4. Les thérapies

Les élèves bénéficient également de différentes thérapies, sous les formes les plus diverses :

- Dance du tigre : c'est une grande fierté de Lebenshilfe. Le tigre est l'animal national de l'Inde, et on peut dire que c'est un art folklorique indien qui rentre dans la catégorie des médecines alternatives. Cette danse consiste à bouger tout son corps au rythme de la musique, en enfilant un déguisement de tigre.
- Théâtre et danse (mythologique et populaire) : il s'agit d'une danse qui permet aux enfants de faire des progrès tels que d'arrêter de baver ou d'assimiler certains gestes difficiles en les intégrant dans une chorégraphie.
- Chant religieux.
- Ecouter des histoires.
- Dessins.
- Thérapie sensorielle : il s'agit d'une technique hollandaise, qui permet de recentrer l'énergie des enfants. Cela consiste par exemple à faire s'allonger l'enfant sur un lit en bois, sur lequel est posé un gros bol en métal. Ce dernier est percuté avec un petit marteau, et les vibrations se propagent dans le lit, procurant une agréable sensation à la personne allongée sur le lit. Cette technique est beaucoup utilisée avec les enfants hyperactifs, et d'après les éducateurs avec qui nous avons discuté, se révèle plutôt efficace.
- Musique (vocale et instrumentale) : certains enfants sont capables de chanter et d'apprendre des chansons, alors que d'autres se contentent d'écouter.
- Thérapie de la parole : cette thérapie se révèle essentielle, étant donné que presque tous les enfants avec des retards mentaux ont également des problèmes d'élocution. Malheureusement, pour certains le retard est trop important pour que cette thérapie puisse avoir un quelconque effet.
- Physiothérapie.
- Yoga : les exercices demandés vont être adaptés à chaque enfant, mais cette thérapie a généralement un effet très bénéfique. Par exemple, une petite fille hyperactive qui était il y a quelques mois incapable de rester assise même pour quelques minutes peut maintenant rester tranquille tout au long de la séance, soit une demi-heure.
- Sport et jeux : là aussi les cours sont adaptés aux différents handicaps. Nous avons eu la chance de pouvoir participer à un cours de sport, et nous en avons profité pour faire une initiation au volleyball, avec les élèves dont la coordination est assez bonne pour lancer et rattraper un ballon. Cela nous a aussi permis de prendre pleinement mesure de la capacité de certains à s'autogérer et à gérer un

groupe de plusieurs de leur camarade. Laissés à eux-mêmes, certains s'en sortent très bien et prennent en charge les moins autonomes.



La séance d'initiation au volley.

Au final, le but de cette école est d'arriver à inculquer les notions de base les plus importantes à ces enfants avec des retards mentaux. Les capacités d'apprentissages de chaque enfant sont individuellement prises en considération, mais dans la mesure du possible les élèves vont apprendre l'alphabet, les mathématiques, la gestion du temps, la valeur de l'argent, un peu de science, de culture générale, de science morale et sociale, les concepts de la religion, le dessin et la peinture, etc... le tout dans un but de développement personnel.



Le cours de yoga.

#### 4.5. L'internat

L'école comprend aussi une partie internat, qui permet à certains élèves de passer la semaine, voir même les 11 mois de l'année scolaire, sur place. En effet, les écoles de ce genre sont assez rares, et Lebenshilfe jouit en plus d'une grande renommée. Certaines familles viennent même s'installer dans la région de Visakhapatnam juste pour pouvoir y envoyer leur enfant. Mais cela n'est évidemment pas possible pour tous.

Ainsi, certains enfants viennent de très loin et ne peuvent donc pas rentrer chez eux le soir, ni même le weekend. Dans ce cas, ils peuvent rester à l'internat. Mais la condition pour une admission à l'internat est que les parents accueillent à nouveau leur enfant durant les vacances d'été, car Sarah veut s'assurer de leur soutien, pour être sûre qu'ils ne cherchent pas juste à se débarrasser d'un enfant encombrant, mais bien qu'ils cherchent le mieux pour ce dernier.

Malheureusement, l'internat ne peut accueillir qu'une centaine d'enfant, et la liste d'attente comporte également une centaine d'élèves. Les personnes avec retards mentaux qui n'ont pas de parents ou dont les parents habitent en dehors de Visakhapatnam ont la priorité.

Les élèves qui sont logés à l'internat sont également accueillis gratuitement, et reçoivent trois repas par jour. Par contre, le régime est exclusivement végétarien. Il y a trois dortoirs différents : un pour les filles, un pour les garçons dont le handicap mental reste léger ou modéré, et un pour ceux dont le retard mental est sévère.

Pour le repas de midi, tous les élèves sont nourris par l'école, sauf certains externes qui tiennent à amener leur nourriture parce qu'ils en ont les moyens et que leur famille ne veut pas se laisser totalement assister. Ces derniers mangent dans leur classe, alors que les autres se retrouvent tous dans une grande salle à manger. Ceux qui mangent dans le réfectoire peuvent tous s'alimenter sans aide. Ceux à qui il faut donner à manger restent dans leur salle de classe, et leur professeur leur donne à manger, avec l'aide d'une assistante. Ainsi ils peuvent se relayer et prendre eux-mêmes une petite pause pour manger.

Des activités sont organisées le weekend pour les élèves qui restent à l'internat. Tous les professeurs sont présents le samedi, et le dimanche ils alternent les semaines de garde.

#### **4.6. Moyens de transport**

L'école a deux bus scolaires, et deux chauffeurs, qui peuvent aller chercher certains enfants chez eux le matin et les ramener à la fin des cours. Le ramassage scolaire n'est possible que pour les élèves qui n'habitent pas trop loin de l'école, et ce service est payant. Les deux minibus sont également utilisés pour organiser des excursions et voyages éducatifs.

Ceux qui n'ont pas les moyens de s'offrir le bus scolaire, peuvent prendre les transports publics. Le gouvernement met à disposition des familles avec enfant handicapé un abonnement gratuit qui permet à un parent (en général la mère) de voyager gratuitement si elle est accompagnée de son enfant (pour qui le trajet est gratuit aussi). De ce fait, les mères peuvent accompagner leur enfant jusqu'à l'école, et ce gratuitement. Par contre, l'abonnement n'est valable qu'à partir du mois de juillet, ce qui fait que les élèves ne retournent pas à l'école avant cette date, bien que les cours reprennent début juin. Un autre effet négatif du fait que le bus est gratuit seulement si la mère voyage avec l'enfant est que du coup cette dernière doit attendre toute la journée sur place que l'enfant sorte de l'école pour pouvoir rentrer chez elle en bus, parce que cela coûterait trop cher de rentrer à la maison entre temps.

Dans les classes plus aisées, certains parents s'arrangent avec un chauffeur d'autoricksaw, qui vient prendre leur enfant à la maison le matin, et le ramène en fin de journée, selon un forfait mensuel.

La situation est évidemment différente concernant les élèves qui sont assez autonomes pour se rendre non-accompagnés à l'école, et pour ceux qui habitent assez proche de l'école pour y aller à pied.

Très souvent également l'enfant est accompagné par un de ses frères et sœurs. L'avantage de cette solution est que cela n'empêche pas les parents de travailler pendant la journée, et démontre aussi un certain soutien de l'enfant handicapé par ses frères et sœurs. Par contre, le côté plus négatif est que malheureusement le frère ou la sœur ne peut du coup pas toujours se rendre à l'école, s'il est tenu responsable de l'enfant handicapé pour la journée.

#### **4.7. Admissions**

Quand une famille aimerait qu'un de leur membre, souffrant d'un handicap mental, intègre Lebenshilfe, il faut tout d'abord qu'il y ait une discussion avec Madame Saraswati Devi, la directrice de l'institution. Celle-ci explore plusieurs points importants :

- Est-ce que la personne peut dormir à la maison ? (C'est un critère important vu le nombre limité de lits.)
- Le niveau d'indépendance de la personne ? (Toilette, douche, habillage...)

Après ce très bref entretien avec Madame Saraswati Devi, une exploration plus détaillée est faite par le psychologue, Pavan.

La première étape consiste en la lecture du dossier médical du futur élève. Il va tout d'abord cerner le degré d'handicap mental diagnostiqué par le médecin. Il y a souvent un désaccord entre le psychologue de Lebenshilfe et le diagnostique du médecin. Pavan nous explique que souvent les médecins des hôpitaux gouvernementaux ne prennent que très peu de temps pour une consultation, ce qui amène à un mauvais diagnostic. La deuxième étape consiste à poser des questions aux proches, pour savoir quelle classe l'enfant va intégrer. Il y a trois différents niveaux de classes, en fonction de la sévérité du retard mental : léger, moyen et sévère.

La classification se fait par rapport au Q.I. Une personne ayant entre cinquante à septante points de Q.I. est considérée comme ayant un handicap léger. Elle a la capacité de suivre un enseignement, de lire, d'avoir un comportement social approprié et d'être indépendante.

Une personne ayant un Q.I. entre trente-cinq et cinquante est considérée comme handicapée moyenne. Après un certain entraînement, elle peut acquérir la capacité de se débrouiller avec certaines activités tel que la toilette, l'habillage, manger seul, etc.

Un handicapé mental sévère a un Q.I inférieur à vingt.

Enfin, Pavan va donner des objets à la personne souffrant d'un handicap, pour pouvoir analyser son comportement, voir comment elle se sert de l'objet (par exemple, est-ce qu'elle reconnaît de quel objet il s'agit, et est-ce qu'elle sait comment cet objet est utilisé dans la vie de tous les jours?), etc.

A partir de ces informations, Pavan écrit un compte rendu, et va attribuer l'enfant à une classe, où il va rester deux à trois jours pour avoir une vision plus détaillée. Il nous explique que c'est souvent à ce moment là qu'on remarque les comportements que les proches ne voulaient pas divulguer. Les enseignants des classes font un rapport après les deux-trois jours d'immersion dans une classe, et à partir de là, les principaux enseignants et la directrice choisissent l'admission ou non du patient.

## **5. Conclusion personnelle de l'immersion**

### **5.1. La conclusion de Camille**

Je dois avouer n'avoir jamais été beaucoup attirée par l'Inde, mais ce stage a plus que répondu à mes attentes, et j'ai adoré ce pays.

J'ai trouvé dur au début de m'habituer aux différences de culture, de style de vie, mais nous avons eu la chance d'être très bien accueillis par les gens de Lebenshilfe, que ce soient les professeurs, les responsables ou les cuisinières, tout le monde a été très gentil et a fait au mieux pour nous expliquer les coutumes et les traditions. Une fois toutes ces informations assimilées, c'est un monde tellement riche qui s'est ouvert à nous, et qui ne demandait qu'à être découvert.

J'ai été vraiment très étonnée de voir à quel point les Indiens étaient chaque fois heureux, même honorés, de voir que nous, des occidentaux, nous intéressions à leur culture, aux conditions dans lesquels ils vivent. Lors des visites à domicile, les règles d'hospitalités voulaient que les familles nous offrent chaque fois quelque chose à boire, même s'ils n'en avaient pas vraiment les moyens. Et impossible de refuser ! Les gens qui nous croisaient dans la rue étaient enchantés de pouvoir nous serrer la main, et nous dire « Hi », le seul mot anglais qu'ils connaissaient.

J'ai adoré visiter un laboratoire de l'hôpital à pied nu parce que la tradition veut qu'on enlève ses chaussures à l'entrée, alors qu'à Genève, les règles d'hygiène nous auraient prescrit tout le contraire.

J'ai eu de la peine à comprendre et à m'adapter à ma position de femme en Inde. Par exemple, même si je suis occidentale, les hommes ne me serraient pas la main, même s'ils venaient de le faire pour les trois autres membres de mon groupe. Si j'étais dans un magasin, mais accompagnée de garçons, le vendeur s'adressait à eux, plutôt qu'à moi, même si c'était moi qui faisais des achats ! Et ils étaient toujours surpris de me voir moi sortir de l'argent à la fin.

Mais pour comprendre comment fonctionnent les employés de Lebenshilfe, ainsi que les familles et les élèves, il était essentiel de saisir ces différences, et d'essayer de les comprendre au mieux. J'ai beaucoup aimé découvrir ce mode de pensée différent, et je me suis sentie bien dans ce pays, même si je ne pourrais pas y vivre.

J'ai été frappée par la pauvreté, qui est omniprésente, et parfois étouffante. Il y a un tel gouffre entre l'accès aux soins médicaux en Inde et en occident que cela semblait presque irréel. Et certaines idées reçues, sur la physiologie, les maladies, l'hygiène, et j'en passe, nous semblent tellement aberrantes, à nous étudiants en médecine genevois.

Mais je pense que cette expérience aura vraiment été très enrichissante pour moi. Cela a élargi ma vision du monde, m'a permis de prendre pleinement conscience de la chance que nous avons pour notre qualité de vie en occident. Et pourtant, tous ces Indiens qui gardent le sourire alors qu'ils ont à peine de quoi vivre, m'a donné une grande leçon, et me permet de relativiser, et de prendre une certaine distance avec nos petits tracas de tous les jours, à nous riches Suisses, même si je reste quand même attachée à un certain confort !

Je me suis vite prise d'affection pour les enfants de l'école, qui étaient adorables, malgré leur différence, et j'ai trouvé dur de devoir les quitter, ainsi que le staff qui avait été tellement bon envers nous, pour rentrer en Suisse.

Ce stage IMC était une chance extraordinaire, et m'a apporté énormément.



Je n'ai pas appris grand chose au niveau médical, mais j'ai trouvé très bien de pouvoir avoir une expérience plus sociale avant de commencer les stages cliniques, et je pense qu'il est très important pour un futur médecin d'être conscient de notre situation privilégiée, et de développer des capacités de relations humaines et de communication.

## **5.2. La conclusion de Raphael**

Avant ce voyage, j'étais bien sûr conscient, comme chacun de nous, des inégalités et de l'injustice qui séparent les Hommes. En effet, les médias, les reportages, les livres, tous témoignent de la famine, des épidémies, de la pauvreté, etc.

Cependant, le regard des gens, leur visage, leur corps, leur expression dénonçait des conditions non pas de vie, mais de survie ! Chez nous, la survie ne se rencontre que lors de situations extrêmes (accidents, maladies, etc.). Là bas, elle fait partie du quotidien.

Voilà pourquoi ce voyage m'a réellement prouvé que je suis né du bon côté de la planète et comment ne pas en être reconnaissant ?

## **5.3. La conclusion de Joao**

Je pourrai raconter beaucoup de choses sur le stage mais je m'efforcerai de rester concis. J'ai envie de parler de l'expérience médicale. J'ai toujours eu du mal avec le retard mental. C'est une maladie qui m'atteint affectivement plus que les autres. Je ne sais pas expliquer pourquoi vu que je ne saisis pas vraiment la raison. C'est peut-être parce les pensées sont avec les sentiments ce qu'il y a de plus importante chez quelqu'un. C'est peut être mon impression d'impuissance face à cette pathologie. Je pense que savoir que je ne pouvais pas les soigner mais juste les aider à aller mieux me blessait. Pendant le stage j'ai vraiment regretté de ne pas avoir été ne serait-ce que quelques journées dans des institutions genevoises pour personnes avec handicap mental. J'aurai pu apprendre beaucoup, comparer les approches thérapeutiques et les difficultés. Mais plus important en ce qui me concerne personnellement, ça aurait certainement atténué mes appréhensions et mon malaise pendant les premiers jours. Lorsqu'on a commencé à travailler avec les enfants, les premiers jours ont été difficiles. Je me sentais inutile et j'étais frustré. Je ne connaissais pas les enfants et je ne savais pas quoi faire avec. Je me demandais ce qu'ils avaient comme maladie, comment elle allait évoluer et ce qu'ils allaient devenir. J'étais plein de questions personne et aucune réponse. L'atmosphère de l'école avait beau être des plus calmes, j'étais stressé par tant d'ignorance. Les difficultés de communication n'ont pas aidé. En y repensant, ce besoin inextricable d'information était la manifestation de ma sensation d'impuissance. Je me sentais insignifiant.

Mais petit à petit, les choses ont changé. Je me suis rendu compte que toutes ces éléments n'étaient que des détails. Le diagnostic n'était pas important. Le plus important pour les enfants était tout simplement d'être accompagnés et stimulés par des adultes bienveillants. L'essentiel du traitement était commun à tous, à savoir l'affection du personnel. Motivés, ils passaient une journée à faire des exercices qu'ils oubliaient le lendemain. Pourtant, c'était déjà beaucoup. C'est sur que les progrès ne sont pas visibles en quelques semaines. Nous n'avons pas pu voir si nos contributions ont permis des améliorations. Mais on réalisait à quel point l'évolution au long terme était énorme

quand on nous racontait comment les élèves étaient en arrivant. Au bout du compte, le stage a complètement changé mon point de vue concernant le retard mental. Je ne me sens plus impuissant et inutile. Je me sens bien mieux et moins gêné envers elle. J'ai découvert que je peux faire beaucoup de choses et qu'elles ont un impact sur la maladie. Par contre, je regrette encore plus de ne pas m'être informé sur la prise en charge à Genève.

Mais le plus gros des impacts a été culturellement. C'était incroyable de découvrir autant de choses différentes. J'ai été beaucoup touché par la générosité de ces personnes qui n'ont pourtant rien. J'en garderai beaucoup de souvenirs. En somme, je suis très satisfait du stage. Je repartirai volontiers.

#### **5.4. La conclusion de Jonathan**

En arrivant en Inde, je m'attendais à faire un stage dans une école avec des handicapés, mais je rentre avec bien plus. Entre les sujets tabous, la difficulté de communiquer à cause de la langue, les différences de croyances, de culture je me suis vraiment senti immergé dans une communauté totalement différente de la notre.

J'ai pu observer pour la première fois, des situations médicales où certaines mesures (d'hygiène entre autre) n'étaient pas possible dues au manque de moyens financiers. J'ai pu voir des ordures trainer un peu partout, avec parfois des odeurs nauséabondes. J'ai pu voir des mères de famille accusées d'être responsables du handicap de leur enfant.

Mais j'ai aussi pu voir, des personnes très pauvres vivant à cinq dans une toute petite chambre, qui étaient très heureux de nous voir, sans jamais demander de l'argent ou se plaindre. Des gens travaillant dans l'institution Lebenshilfe pour un salaire minimum, dans le but d'aider des enfants handicapés.

Une vraie immersion, dans un monde totalement différent, où chaleur humaine, pauvreté, religions et humidité font un pot-pourri unique, laissant des traces à jamais.