



# Une approche transculturelle du handicap chez l'enfant

## Bretagne – Viêt Nam

### Coopération médicale au Viêt Nam CHBS-APPEL-Lorient

1. Contexte
2. Les handicaps chez l'enfant au Viêt Nam, regards croisés
  - 2.1. Hier
    - .Situation
    - .Quelques croyances
      - Les anomalies morphologiques
      - Les anomalies sexuelles
      - La gémellité
      - Le karma
  - 2.2. Aujourd'hui
    - .Le Viêt Nam, un pays en mutation rapide vers la modernité
    - .« Naître au Viêt Nam », un programme qui allie Santé et solidarité
  - 2.3. Demain
    - . Une universalité de la parentalité ?
    - . Une universalité du handicap ?
    - . Un langage universel ?
3. Quelques perspectives, ici et là-bas

**Gildas Tréguier**, pédiatre [g.treg@orange.fr](mailto:g.treg@orange.fr)

**Dominique Lamiot**, psychomotricienne

APPEL (Lorient) 19, avenue de la Marne 56100 LORIENT [appel@lorientvietnam.com](mailto:appel@lorientvietnam.com)

En septembre 2017, la proposition par l'ANECAMSP d'une journée d'échanges à Saint-Brieuc sur la thématique « *Approche transculturelle du handicap* » fut une belle occasion pour débattre sur une approche globale de l'enfant « différent », entre acteurs de la coopération médicale France-Viêt Nam et professionnels de santé en Bretagne, tous engagés dans le domaine du handicap ici et là-bas, de Lorient à l'Orient-extrême.

## 1. Contexte

En France, les Centres **d'Action Médico-Sociale Précoce** (CAMSP) assurent « *le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants des premiers et deuxième âges présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de celui-ci* » (Cf. le décret 76-389 du 15 avril 1976 validant la création des **CAMSP** en France). Répartis dans chaque département, soit rattachés à un hôpital, soit fonctionnant sur un mode associatif, ces structures accueillent les enfants de la naissance à l'âge de six ans.

Au Viêt Nam, l'association **APPEL** (Lorient) est engagée dans des actions de coopération médicale **depuis 1988**, en partenariat avec le **Centre Hospitalier de Bretagne-Sud** et le **CAMSP** de Lorient. C'est le programme « *Naître au Viêt Nam* ». Dédié à la **réduction des handicaps d'origine périnatale**, ce programme repose sur une démarche de type CAMSP en soutenant le développement de **réseaux de compétences** pour « *agir tôt* » en amont (prévenir), puis en aval (détecter, traiter, intégrer) de la naissance.

Au Viêt Nam comme dans toutes les communautés à travers le monde, 2 à 5 % des enfants peuvent être considérés comme « vulnérables », c'est-à-dire présentant un risque de handicap. Ces handicaps sont souvent en relation avec une problématique périnatale (prématurité, asphyxie néonatale ...).

Avec une population qui a dépassé 95 millions d'habitants en 2017, et une pyramide des âges qui repose sur une jeunesse n'ayant connu ni la guerre ni la décennie de privation qui a suivi l'année 1975, l'actuelle vitalité démographique du Viêt Nam est spectaculaire. Pour les acteurs de la coopération franco-vietnamienne qui s'intéressent à l'enfance handicapée au Viêt Nam, la modernisation des structures et l'évolution des pratiques chez les professionnels de santé sont impressionnantes depuis 25 ans. Dans le même temps, les besoins de la société ont aussi évolué. Les attentes des familles deviennent plus précises et des interrogations nouvelles apparaissent dans ce lointain pays d'Asie du Sud-Est en mutation rapide vers la « modernité » et qui a accédé au rang de nation à développement dit « intermédiaire ».

Afin de répondre de manière adaptée aux attentes de nos partenaires, le programme « *Naître au Viêt Nam* » associe des actions **médicales** et des projets fondés sur la « **solidarité** ».

Certes, une approche « technique » du handicap est fondamentale, que l'enfant vive au Viêt Nam, en Bretagne ou ailleurs. Mais cet enfant grandit aussi au sein d'une famille dans un hameau, un quartier, une commune, une société qui l'accueille et qu'il importe de connaître et de comprendre afin d'avoir une perception la plus globale possible des difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés. Ceci vaut aussi lorsque l'enfant appartient à une famille issue de l'immigration avec une histoire personnelle et des références collectives spécifiques : en ce qui nous concerne, **la culture vietnamienne**.

## 2. Les handicaps chez l'enfant au Viêt Nam : regards croisés

### 2.1. Hier

#### *Situation*

Dans ce pays meurtri par 30 ans d'une guerre d'indépendance d'une violence extrême (1945-1975), puis par quinze années de grande austérité (reconstruction, embargo international entre 1975 et 1994), la question des **handicaps de l'enfant** au Viêt Nam s'est longtemps posée de la même manière que dans la plupart des **sociétés traditionnelles**.

Jusque dans les années 1980, l'enjeu était avant tout pour une famille de mettre au monde l'enfant, puis de **l'accepter avec sa « différence »** s'il devait grandir avec un handicap.

Faute de structures adaptées et de professionnels qualifiés, les parents n'avaient d'autre choix que d'invoquer **la fatalité** et de s'appuyer sur un ensemble de **croyanances populaires** et de **pratiques rituelles** pour accompagner leur enfant déficient.

Lorsque l'individu est confronté à des difficultés, **se taire face à l'adversité** a toujours été au Viêt Nam une sorte de posture primordiale, dans une société imprégnée par **le bouddhisme** (Dr Luong Can Liêm, « *Eléments de psychologie de la vie du Bouddha* », L'Harmattan 2014) et par **une pensée confucéenne** qui accorde un rôle fondamental au groupe sociétal (la famille, le quartier, la communauté), à la parole des anciens et au respect des coutumes. Plusieurs siècles de régime féodal (les dynasties), un siècle de colonisation et une guerre interminable n'ont pu qu'accentuer une telle attitude (Tran Ngoc Thê, « *Recherche sur l'identité vietnamienne*. », Thé Gioi Ed., Hanoi. 2008).

#### *Quelques croyances*

S'il convient de les différencier, « **traditions** » et « **croyanances** » s'entremêlent dans la vie quotidienne d'une famille, rythmée par un ensemble d'obligations (la santé, l'éducation ...), de pratiques et de rituels, et peut-être plus encore lorsque l'enfant est handicapé.

Dans son ouvrage "*La mère et l'enfant dans le Vietnam d'autrefois* » (L'Harmattan.1999), Do Lam Chi Lan recense un ensemble de croyances courantes dans la société vietnamienne traditionnelle. Un bon nombre sont encore d'actualité et volontiers observées par les acteurs du programme « Naître au Viêt Nam » dans leur pratique de terrain auprès des familles.

#### **Les anomalies morphologiques**

Elles étaient le plus souvent observées dès la naissance. La famille se consolait d'un doigt ou d'un orteil surnuméraire par l'invocation d'ancêtres ayant pu révéler une habileté manuelle ou une intelligence hors norme. Une sentence confirme cette attitude bienveillante:

*« Pour les petits estropiés en naissant,  
on les plaint, on en a pitié  
et on les élève comme les autres".*

## Les anomalies sexuelles

Répertoriées par la médecine sino-vietnamienne, elles sont bien connues. En 1755, le R.P. Koffler écrivait : « *Les garçons dits eunuques de naissance sont fort recherchés par le roi* ». Obligatoirement déclarés, ils étaient conduits au Palais dès l'âge de dix ou onze ans afin de recevoir une formation au rôle d'eunuque à la Cour, ce qui était perçu comme une faveur enviable : "*Accouchez d'un eunuque, pour que le village en tire profit*".

## La gémellité

Du fait de leur caractère insolite, les naissances gémellaires ou multiples étaient souvent attribuées à une déviance de précautions que la future mère aurait dû respecter pendant la grossesse. Parfois, elles étaient perçues comme une malédiction du Ciel qui avait frappé la famille toute entière. Les jumeaux semblaient susceptibles de jeter le trouble au sein de la famille en raison de leur ressemblance et/ou des prérogatives accordées à l'ainé seul.

Les réactions des parents pouvaient aussi être marquées par une forte inquiétude dans un contexte de précarité matérielle qui vouait trop souvent ces jumeaux à une mort prochaine, d'où une grande sollicitude face à la fragilité réelle ou supposée des jumeaux à la naissance.

## Le karma

Un enfant né avec une difformité sévère était considéré comme une punition vivante envoyée sur terre en expiation d'un mauvais *karma* des parents. Ceux-ci devaient se résigner à lui faire bon accueil, à l'élever comme tout enfant bien conformé, et même à l'aimer plus encore que ses frères et sœurs, car c'est lui qui "porte le poids du karma" pour ces derniers. On disait : "*Le père a mangé salé, l'enfant a soif*"

Dans une situation **d'auspices défavorables**, il était alors rassurant de recourir à des **pratiques de conjuration** qui ne visaient qu'à replacer l'enfant au sein d'un système de **protection** dont l'efficacité présumée n'avait d'égale que son **mystère**.

Au concept de l'enfant chargé d'expier ce funeste *karma* familial, on peut opposer celui de **l'enfant « distingué »**. Sur lui se concentraient les bienfaits hérités des ancêtres. Il était protégé par des esprits bienfaisants et des puissances occultes, qui, parfois, pouvaient être attribuées à un astre précis. Ainsi, sous le règne de Lê Hiên Tôn au 15<sup>ème</sup> siècle, la tradition dit que le grand lettré Trang Quynh fut découvert enfant dans le village de Bot Thuong par un astrologue impérial, au vu d'une étoile qui brillait au-dessus de la province de Thanh Hoa.

Finalement, les traits de physionomie relevés chez un enfant, comme les **particularités de sa naissance**, constituaient un ensemble de repères nécessaires pour **cerner cet inconnu** nouveau-né et l'enfant qu'il allait incarner, pour dessiner les contours de **son avenir**, pour prévoir l'orientation de **son éducation**. Une fois **cet inconnu** « familiarisé » au sens propre du terme, il sera toujours temps de réviser **un jugement** certes empirique, mais **rassurant** pour l'entourage qui l'avaient formulé.

De manière générale, les parents repéraient tôt parmi leur progéniture l'enfant porteur de signes de bon augure. Encore aujourd'hui, on qualifie de *tin hua gia dinh*, quintessence de la famille, celui qui tiendra les espoirs que l'on fonde en lui.

## 2.2. Aujourd'hui

*Aujourd'hui, l'enfant au Viêt Nam, pays en mutation rapide vers la « modernité »*

Après 1975, des établissements spécialisés furent construits dans les grandes villes pour accueillir les jeunes victimes de la guerre. Mais ces Centres étaient en nombre insuffisant et leur personnel peu formé à l'accompagnement des déficiences de l'enfant. Jusqu'à notre époque, la reconnaissance des handicaps, essentiellement « visibles », étant tardive et les structures spécialisées étant rares, les enfants étaient admis dans des structures très peu médicalisées et qui dépendaient le plus souvent du Ministère de l'**E**ducation. En réalité, la plupart des enfants handicapés demeuraient à **domicile**.

En même temps que l'ouverture du pays à la fin des années 1980, un engagement fort de l'Etat vietnamien et la compétence de professionnels de santé motivés ont permis l'émergence **d'une médecine moderne**, encadrée par un système de santé solide (la pyramide Province/ District/ Commune). Une **coopération internationale** de grande ampleur a soutenu cet essor, y compris dans les domaines de la santé périnatale. Dans le prolongement d'un **siècle d'histoire médicale partagée**, la France a largement contribué à ce développement. Outre le rôle historique des **ONG** de terrain, souvent présentes au Viêt Nam depuis les années de guerre, une coopération institutionnelle s'est développée avec des **partenariats entre hôpitaux** des deux pays, l'accueil en **stages** dans les hôpitaux français de plus de 2000 jeunes médecins vietnamiens (programme « FFI ») entre 1994 et 2010, dont de nombreux pédiatres et gynécologues-obstétriciens, avec un soutien actif de la **diaspora vietnamienne**. Ces échanges bilatéraux ont indéniablement contribué à la circulation des idées entre partenaires français et vietnamiens investis dans les handicaps de l'enfant.

Depuis le début des années 2000, l'internationalisation rapide de **l'accès à la connaissance** (Internet, réseaux sociaux) a aussi permis aux **familles** vietnamiennes d'exprimer **des revendications nouvelles** pour la prise en charge de l'enfant handicapé.

Dans le même temps, l'épidémiologie des handicaps a évolué.

Responsable de **malformations congénitales graves** sur **plusieurs générations**, la dioxine, défoliant déversé par l'armée américaine sur les campagnes pendant la guerre, a monopolisé jusqu'à ces dernières années l'attention des autorités en charge de l'action sociale avec une mobilisation large de la communauté internationale (Association VAVA).

Depuis une quinzaine d'années, l'amélioration des conditions de naissance et une meilleure organisation du suivi clinique de l'enfant ont permis une diminution franche de la mortalité néonatale, et, par conséquent, une **survie des enfants les plus fragiles**. Les problématiques périnatales (prématurité, asphyxie néonatale, pathologies génétiques ...) apparaissent aujourd'hui responsables d'un nombre de plus en plus important de handicaps, rejoignant les données observées dans les pays développés. Dans le même temps, la notion de « vulnérabilité périnatale » a aussi progressé auprès des professionnels de santé, ainsi que la nécessité d'un suivi précoce et prolongé de tous ces enfants fragiles et qui présentent un risque de handicap de révélation secondaire.

En 2017, **NAÎTRE** ne suffit plus au Viêt Nam. Comme dans toutes les familles du monde, l'enfant vietnamien doit désormais **VIVRE** et **GRANDIR** dans des conditions favorables, y compris celui qui naît « différent ».

## *« Naître au Viêt Nam » : un programme qui allie Santé et Solidarité*

C'est dans ce contexte que nos collègues vietnamiens attendent aujourd'hui de la coopération internationale un soutien exigeant afin de **répondre de manière adaptée aux besoins des parents**.

Dans le prolongement d'actions en faveur de l'amélioration des conditions de naissance, menées en collaboration étroite avec L'Appel (Paris), une ONG créée au Viêt Nam en 1968, l'association APPEL (Lorient) et le Centre Hospitalier de Bretagne-Sud, avec le soutien du CAMSP de Lorient, se sont engagés dans une coopération médicale fondée sur un objectif : la **réduction des handicaps d'origine périnatale**.

C'est le programme « Naître au Viêt Nam », mené selon deux grands axes: la **santé** (techniques médicales) et la **solidarité** (accès aux soins).

En s'appuyant sur des professionnels de santé reconnus localement pour leurs talents, les acteurs de cette coopération soutiennent la constitution de **réseaux de compétences en médecine périnatale**, depuis les Centres de référence en milieu urbain (l'hôpital Tu Du, l'Université Pham Ngoc Thach et les Centres spécialisés dans le handicap à HCM-ville) jusque dans les postes sanitaires dans les communes les plus démunies en province (Khanh Hoa, Kiên Giang).

### *Santé*

Les actions « Santé » se déclinent selon deux modalités : la **formation** avec des missions au Viêt Nam (séminaires, ateliers « en immersion », documents adaptés, études de terrain, rédaction de documents...) et l'accueil de stagiaires en Bretagne, **l'équipement** en matériel dans les hôpitaux (maternités, unités de néonatalogie, postes sanitaires) et dans les structures « Handicap ».

Inspirés d'une part de la logique « CAMSP = *Âgir tôt* », d'autre part du fonctionnement des Réseaux de santé périnatale tels qu'ils existent en France, ces actions se situent à trois niveaux :

- . **La prévention du risque périnatal** : suivi des grossesses à risque, diagnostic prénatal, réanimation néonatale, soins de développement ...
- . **Le traitement des handicaps** : enquête étiologique, formation dans les disciplines innovantes telles que la psychomotricité, l'ergothérapie, l'orthophonie, la kiné pédiatrique...
- . **L'intégration de l'enfant handicapé** : programmes d'intervention précoce, guidance parentale.

### *Solidarité*

Afin de favoriser **l'accès aux soins** pour les familles démunies dans un contexte de privatisation croissante du système de santé, plusieurs programmes sont menés en lien avec les actions médicales : équipement de postes sanitaires en **dispositifs d'eau propre**, **parrainage familial** d'enfants handicapés, **économie solidaire** (sortir de la pauvreté avec des micro-crédits), **prévention de la malnutrition infantile** auprès des minorités ethniques.

## 2.3. Demain

Témoins privilégiés d'une société en mouvement, les acteurs de ces échanges médicaux observent combien a évolué en 25 ans le regard porté sur l'enfant en situation de handicap au Viêt Nam.

### Vers une médecine moderne de la mère et de l'enfant

Grâce à l'amélioration de l'environnement de la naissance, tant d'un point de vue humain que technique, les nouveau-nés les plus fragiles survivent aujourd'hui au Viêt Nam et ne demandent qu'à grandir ... à condition que les collectivités disposent de structures adaptées et de professionnels qualifiés pour répondre aux demandes des familles dans un pays qui voit émerger des pathologies handicapantes nouvelles.

#### *Une reconnaissance précoce des anomalies de développement*

Avant la naissance, le **diagnostic prénatal** occupe désormais un rôle essentiel dans la reconnaissance du risque d'anomalies du développement chez l'enfant grâce aux progrès de l'imagerie et de la génétique. Au Viêt Nam, cette discipline nouvelle trouve progressivement sa place dans une logique d'approche globale des handicaps.

Dès la naissance, la reconnaissance précoce de la « **vulnérabilité périnatale** », c'est-à-dire des nouveau-nés présentant un risque ultérieur de handicap, est aussi une pratique innovante. Précurseurs de cette démarche, les unités « Mère-Bébé-Kangourou » implantées dans les années 1990 dans de nombreuses maternités du Viêt Nam proposaient déjà un suivi des nouveau-nés hautement fragiles ayant bénéficié du « peau à peau » dès la naissance. Prolongement naturel du portage traditionnel du nouveau-né par sa mère dans les minorités ethniques du Viêt Nam, la méthode Kangourou s'élargit aujourd'hui avec les « Soins de développement » en Néonatalogie, puis dans le suivi de « l'enfant vulnérable » après le retour à domicile, dynamique qui motive un nombre croissant de jeunes pédiatres vietnamiens.

#### *L'émergence de handicaps « nouveaux »*

Dans ce pays où, comme dans de nombreux pays d'Asie, la course à la performance devient la règle, des pathologies « nouvelles » sont décrites, avec une prévalence qui apparaît croissante et qui interpelle les psychiatres d'enfants et leurs collègues en santé publique, tant dans la compréhension de la genèse de ces anomalies souvent complexes du développement neuro-psychomoteur que pour l'organisation du suivi des enfants : troubles envahissants du développement, autisme, difficultés cognitives, comportementales et relationnelles ...

Déficiences motrices, sensorielles, intellectuelles, affectives ... Trente ans après l'ouverture du pays (le « Doi moi », 1987), nos collègues vietnamiens ont acquis des compétences largement reconnues dans l'accompagnement de la surdité, la cécité et la paralysie cérébrale...

Cependant, les besoins en formation sont donc encore nombreux dans les domaines du handicap moteur, des déficiences intellectuelles, des polyhandicaps... autant pour ce qui est du diagnostic étiologique que pour les aspects le plus « techniques » d'une prise en charge globale, médicale et paramédicale. L'accès aux soins, l'accompagnement des familles et l'intégration de l'enfant « différent » dans la communauté constituent aussi des chantiers innovants de coopération.

## Entre tradition et modernité

Comment accompagner les familles et les équipes soignantes face à l'émergence de pathologies « nouvelles » et aux exigences exprimées en termes de technicité médicale ?

Aujourd'hui, les professionnels de santé vietnamiens multiplient les formations, s'approprient un savoir collectif, organisent des filières de soins de plus en plus performantes pour accompagner les handicaps de l'enfant et échangent de plus en plus avec leurs collègues dans les pays dits « avancés » dans une dynamique d'excellence et d'ouverture sur le monde. Dans le même temps, la famille vietnamienne est, elle aussi, à la croisée des chemins.

Dans une logique de coopération médicale, répondre de manière « technique » aux aspirations des uns et des autres pourrait finalement apparaître assez « facile » pour des praticiens qui partageraient les mêmes points de vue. Pourtant, entre tradition et modernité, les questions affluent...

*Ici et là-bas, une universalité de la parentalité?*

Comment être parent aujourd'hui au Viêt Nam dans un environnement de plus en plus complexe, mais aussi en France pour les familles de la diaspora, entre le poids des valeurs traditionnelles et les revendications sociétales « modernes » que les réseaux sociaux légitiment?

*Ici et là-bas, une universalité du handicap?*

Génétique, neurosciences, synaptogenèse, plasticité cérébrale et intervention précoce... « *Tous différents, tous égaux* » ? Peut-on appréhender les handicaps chez l'enfant de la même manière en Occident et dans ce lointain pays d'Asie où les habitants, désormais en prise avec une modernité assumée, se réfèrent aussi à d'anciennes coutumes et une culture qui, nourries depuis des millénaires par des influences chinoises, indiennes, mélanésiennes et européennes, constituent le ciment de la société vietnamienne?

*Ici et là-bas, un langage universel?*

Certes, pour la communauté médicale, un langage scientifique commun est né avec l'émergence d'une médecine fondée sur la connaissance et basée sur des preuves (« Evidence based medicine »), que les professionnels de santé soient francophones, anglophones ou « vietnamophones ». Comment le titrait un journal lors de la venue à Lorient d'un médecin en stage à l'hôpital de Lorient : « *Pas de problème de langue avec les nouveau-nés!* ». Pourtant, qu'en est-il pour les acteurs de la coopération médicale au Viêt Nam quand il faut appréhender avec leurs collègues des pathologies telles que les troubles sévères du comportement et de la communication, les déficiences intellectuelles et toutes ces maladies « nouvelles » qui ont un besoin crucial de « mots » pour que soient définis les contours de leur spécificité ?

Et qu'en est-il lorsque la langue « maternelle », vecteur essentiel pour la transmission des valeurs, devient un obstacle quand il faut communiquer, exprimer une émotion ou formuler des interrogations, pour les familles qui vivent « au pays » et que nous rencontrons au Viêt Nam, mais aussi, et plus encore, pour celles qui ont émigré vers d'autres continents, là où les codes et les modes de pensée sont tellement différents ?

### 3. Quelques perspectives, ici et là-bas

De Lorient à l'Orient-extrême, le Viêt Nam.

Faute d'un véritable « regard croisé », exercice qui impliquerait aussi une observation par des collègues vietnamiens de nos propres pratiques en Bretagne, cette réflexion « transculturelle » constitue d'abord une invitation à nous interroger, encore et toujours, sur nos métiers et la manière dont nous appréhendons l'enfant « différent » et sa famille.

Au Viêt Nam comme dans toutes les communautés à travers le monde, le regard porté sur l'enfant déficient, et plus encore les soins qui lui sont prodigués, ne sont-ils pas à l'image de la société qui l'accueille ?

Ici et là-bas, la médecine moderne dispose-t-elle de toutes les réponses pour traiter les handicaps de l'enfant et accompagner ses parents ?

Au-delà de la « splendeur médicale », ne sommes-nous pas tous (soignants et soignés) porteurs d'un héritage chargé de non-dits, d'irrationnel et de mystères ?

Une approche « transculturelle » des handicaps de l'enfant ne commence-t-elle pas par un puissant besoin d'humilité ?

Les réponses se trouvent peut-être dans la poursuite de nos engagements.

*Là-bas, au Viêt Nam*

Pour nous, acteurs de la coopération médicale au Viêt Nam, l'enjeu va être dans les prochaines années de poursuivre un partenariat qui soit adapté aux mutations de ce pays, fondé sur un **partage de nos expériences**, avec **des professionnels de santé** vietnamiens eux-mêmes confrontés à d'autres références (Japon, Corée, Australie...) et **des familles** dont la préoccupation principale est et sera de plus en plus: « *Quel est le mieux pour mon enfant ?* »

*Ici, en Bretagne*

Cette coopération dans un pays situé à l'autre extrême du continent eurasiatique (10 720 kms) apparaît comme un **formidable outil** qui peut nous aider à mieux comprendre le mode de pensée et les comportements des familles issues de l'émigration, celles de la diaspora vietnamienne bien sûr, mais aussi toutes celles qui franchissent les océans au péril de leur vie en espérant trouver en France un peu de paix et de sérénité.

## Conclusion

Comme dans tous les pays modernes, l'accompagnement de l'enfant « différent » et de sa famille au Viêt Nam ne peut être performant que s'il est organisé de manière précoce et globale.

En regroupant des professionnels de terrain motivés par un partage d'expériences, les réseaux de santé périnatale ambitionnent d'assurer un suivi le plus complet possible de la mère et de l'enfant en associant les problématiques anténatales (suivi de la grossesse), néonatales (l'accueil du nouveau-né) et post-natales avec les dispositifs « d'aval » pour le suivi et l'intégration des enfants « vulnérables », c'est-à-dire présentant un risque ultérieur de handicap.

Au-delà des ressources « techniques », socle certes fondamental des dispositifs de soins, les professionnels investis dans ces réseaux ne doivent pas oublier qu'une approche globale de l'enfant « différent » et sa famille doit aussi tenir compte de son héritage culturel et de ses spécificités environnementales.

Que ce soit ici ou là-bas, évitons les jugements hâtifs.

Prenons le temps de la « connaissance de l'Autre ».

Et revenons toujours à la **Déclaration internationale des Droits de l'Enfant**

*« L'enfant doit bénéficier de la sécurité sociale, il doit pouvoir grandir et se développer d'une façon saine. A cette fin, une aide et une protection spéciale doivent lui être assurées ainsi qu'à sa mère, notamment des soins prénatals et postnatals adéquats. L'enfant a droit à une alimentation, à un logement, à des loisirs et à des soins médicaux adéquats. »*

**Assemblée générale des Nations Unies (ONU)**  
20 novembre 1989

CAMSP : Centre d'Action médico-sociale précoce

ANECAMSP : Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce

ONG : Organisation non gouvernementale

## Une approche transculturelle du handicap ...

### Coopération médicale France – Viêt Nam : regards croisés sur les handicaps de l'enfant

Depuis 1888, l'association **APPEL** (Lorient) est engagée dans une coopération médicale au Viêt Nam, en partenariat avec le **Centre Hospitalier de Bretagne Sud** et le **CAMSP** à Lorient. Dédié à la réduction des handicaps d'origine périnatale, le programme « *Naître au Viêt Nam* » repose sur **une démarche de type CAMSP** : soutenir le développement de **réseaux de compétences** pour « agir tôt » en amont (prévenir) puis en aval (détecter, traiter, intégrer) de la naissance. En effet, au Viêt Nam comme dans toutes les communautés à travers le monde, les handicaps chez le jeune enfant sont souvent en relation avec une problématique périnatale. Afin de répondre au mieux aux attentes de nos partenaires dans une société en mutation rapide, ce programme associe des **actions médicales** et des projets fondés sur la « **solidarité** ».

Dans ce pays meurtri par 30 ans d'une guerre d'indépendance d'une violence extrême (1945-1975), puis par quinze années de grande austérité (reconstruction, embargo international entre 1975 et 1994), **la question des handicaps de l'enfant** s'est longtemps posée de la même manière que dans la plupart des **sociétés traditionnelles**. Pour une famille, l'enjeu était avant tout de mettre au monde l'enfant, puis de l'accepter avec sa « différence » s'il devait grandir avec un handicap. Faute de structures adaptées et de professionnels qualifiés, les parents n'avaient d'autre choix que d'invoquer **la fatalité** et de s'appuyer sur un ensemble de **croyanances populaires** et de **pratiques rituelles** pour accompagner leur enfant déficient. La reconnaissance des handicaps, essentiellement « visibles », étant tardive, les enfants étaient accueillis dans des établissements très peu médicalisés et qui dépendaient le plus souvent du Ministère de l'**Education**. Responsable de malformations congénitales graves sur plusieurs générations, **l'Agent Orange** (la dioxine, défoliant déversé par l'armée américaine sur les campagnes pendant la guerre) a monopolisé jusqu'à ces dernières années l'attention des autorités en charge de l'action sociale, avec une mobilisation large de la communauté internationale.

En même temps que l'ouverture du pays à partir des années 1990 (le « Doi moi »), l'émergence **d'une médecine moderne** a été possible grâce à l'engagement de l'Etat et la compétence des professionnels de santé, y compris dans les domaines de la santé périnatale, soutenus par une **coopération internationale** de grande ampleur. La France a largement contribué à cet essor : investissement historique des ONG de terrain, accueil en stages de plus de 2000 jeunes médecins vietnamiens dans les hôpitaux français entre 1994 et 2010, partenariats entre hôpitaux des deux pays avec un soutien actif de la diaspora vietnamienne. Depuis le début des années 2000, l'internationalisation rapide de **l'accès à la connaissance** (internet, réseaux sociaux) a aussi permis aux familles vietnamiennes d'exprimer **des revendications nouvelles** pour la prise en charge de leur enfant handicapé.

C'est dans ce contexte que nos collègues vietnamiens attendent aujourd'hui de la coopération internationale un soutien exigeant afin de **répondre de manière adaptée aux besoins des parents** dans un pays qui, sorti de la pauvreté, a rejoint le rang des nations à développement dit « intermédiaire » : **prévention** du risque périnatal (suivi des grossesses à risque, diagnostic prénatal, réanimation néonatale, soins de développement), **traitement** des handicaps (enquête étiologique, formation dans les disciplines innovantes telles que la psychomotricité, l'ergothérapie, l'orthophonie, la kiné pédiatrique ...), et **intégration** de l'enfant handicapé dans la société (stratégies d'intervention précoce, accès aux soins pour les plus démunis).

En 2017, **NAÎTRE** ne suffit plus au Viêt Nam. Comme dans toutes les familles du monde, l'enfant vietnamien doit désormais **VIVRE** et **GRANDIR** dans des conditions favorables, y compris celui qui naît « différent ». Tel est **le Droit à la santé** défini par la **Déclaration internationale des Droits de l'Enfant** à l'ONU le 20 novembre 1989.

**Dr Gildas Tréguier**  
Pédiatre au CHBS-Lorient, président de l'association APPEL

## Bibliographie

- . Ambassade de France au Viêt Nam. Site d'information en ligne.
- . APPEL-Lorient (association). Rapports annuels, rapports de mission 1994-2016
- . Charpak Nathalie. Méthode Mère-Bébé-Kangourou, materner autrement. Editions Odile Jacob. 2005.
- . Cozio Maria, De Loezien Myriam. Jeunesse, genre et sexualité au Viêt Nam. Presses universitaires de Paris-Nanterre. 2017
- . De Tersac Gilbert, Truong An Quoc. Viêt Nam en transitions. ENS Editions 2014
- . Do Lam Chi Lam. La mère et l'enfant dans le Viêt Nam d'autrefois. L'Harmattan. 1998
- . Dufourq Jean-Baptiste. La coopération médicale France-Viêt Nam. Etat des lieux. Assises de la coopération décentralisée France – Viêt Nam. Brest. Juin 2013
- . ANCEL Pierre-Yves. EPIPAGE, protocole de recherche biomédicale. INSERM 2016
- . Gaide H. L'assistance médicale et la protection de la santé publique. 1931
- . Fédération Hospitalière de France (FHF). Colloque Coopération Santé France – Viêt Nam. Lorient. Synthèse. Mai 2011
- . Fédération Santé France-Viêt Nam. Colloque Coopération Santé France – Viêt Nam. Ho Chi Minh-ville, Université Pham Ngoc Thach. Synthèse. Mars 2015
- . Fernandez Charlotte. EHESP. Province de Khanh Hoa. Rapport de stage. Octobre 2016
- . INSERM : Déficiences et handicap d'origine périnatale. Expertise collective. 2004
- . Lalande Jacques. Histoire de L'APPEL (non publié)
- . Le Courrier du Viêt Nam. Journal quotidien. (en ligne)
- . Letourneau A. Dépistage prénatal non invasif des anomalies chromosomiques dans le sang maternel : quelles indications ? Réalités pédiatriques. N° 212. 2014
- . Luong Can Liêm, « *Eléments de psychologie de la vie du Bouddha* », L'Harmattan 2014)
- . Mignot J. Santé sexuelle et droits humains, un enjeu pour l'humanité. De Boeck Solal 2015
- . Monnais-Rousselot Laurence. Médecine et colonisation, l'aventure indochinoise. 1999. CNRS Editions
- . OMS et coll. « Arrivés trop tôt : rapport des effets mondiaux portant sur les naissances prématurées ». 2012.
- . Organisation Mondiale de la Santé. Statistiques annuelles (en ligne)
- . Saliba Elie et coll. Néonatalogie : bases scientifiques. Elsevier-Masson. 2017
- . Sizun J., Guillois B.. Soins de développement en période néonatale. Springer Editions. 2014
- . Tran Ngoc Thê. Recherche sur l'identité de la culture vietnamienne. The Gioi Editions Hanoi. 2008
- . UNICEF : rapports annuels