



MMS Bulletin # 168

La décolonisation de la coopération internationale en matière de santé : sommes-nous prêts ?

Réflexions d'un père

Que signifie le thème de la Journée internationale de la femme 2024 : "Inspirer l'inclusion" pour ma fille, une jeune fille de 16 ans qui vit avec l'épilepsie depuis l'âge de 8 mois ?

De Dr. Venkatraman Chandra-Mouli

Le thème de la campagne de la Journée internationale de la femme (JIF) de cette année est Inspirer l'inclusion (1) : Le site web de la JIF indique que "lorsque nous inspirons les autres à comprendre et à valoriser l'inclusion des femmes, nous forgeons un monde meilleur. Et lorsque les femmes elles-mêmes sont incitées à s'intégrer, elles éprouvent un sentiment d'appartenance, de pertinence et d'autonomisation".



Photo: © Chandra-Mouli

En me promenant avec mon chien dans la petite forêt près de notre maison à Genève, j'ai réfléchi à la façon dont le thème de la Journée internationale de la femme s'appliquait à une jeune femme qui m'est proche : ma fille Sarita, âgée de 16 ans, qui vit avec l'épilepsie depuis l'âge de huit mois. J'ai décidé de lui poser la question. Cela a donné lieu à une discussion intéressante sur ce qu'elle entendait par les mots "inclusion" et "exclusion", et sur sa perception et son expérience de l'inclusion et de l'exclusion.

Cela fait des années que j'écris et que je partage avec des parents, des amis et des collègues des informations sur l'état de santé de Sarita (Chandra-Mouli V. 2013, 3.) (Chandra-Mouli V. 2013, 4.). J'ai demandé à Sarita si je pouvais écrire ce dont nous avons discuté sur le thème de la JIF. Elle a immédiatement accepté et a proposé que nous demandions également à sa mère de nous faire part de ses commentaires. C'est ce que nous avons fait. Nous voici donc en train de réfléchir à ce que le thème de la Journée internationale de la femme signifie pour nous.

Quelques mots sur Sarita

Sarita est née à Genève en août 2007, après une grossesse et un accouchement tout à fait normaux. Elle semblait en parfaite santé. A l'improviste, à l'âge de huit mois, elle nous a réveillés une nuit en convulsant dans son lit. Au fil des mois, nous avons appris que les convulsions étaient dues à une dysplasie corticale focale, c'est-à-dire qu'une partie de son cerveau ne s'était pas développée comme elle aurait dû et déclenchait des convulsions. La bonne nouvelle est que les convulsions ne sont pas dues à une tumeur cancéreuse, à une infection, à une maladie métabolique ou à une maladie dégénérative. La mauvaise nouvelle, c'est que les convulsions se produisaient plusieurs fois par jour et ne répondaient pas aux médicaments. En 2009, alors qu'elle avait un peu moins de deux ans, Sarita a été opérée à l'hôpital universitaire de Genève pour retirer les tissus dysplasiques. Malheureusement, l'opération n'a été que partiellement réussie. Nous avons alors pris des dispositions pour qu'elle subisse une seconde opération - un an plus tard - à la Cleveland Clinic, l'un des meilleurs hôpitaux des États-Unis. Grâce à cette seconde opération, le nombre et la gravité des convulsions de Sarita ont diminué, mais elle a toujours besoin de médicaments antiépileptiques. Malgré cela, elle n'est pas totalement à l'abri des convulsions, surtout la nuit. Au fil des ans, ses neurologues ont essayé différents médicaments antiépileptiques pour tenter de mieux contrôler les convulsions. Parallèlement, Sarita a bénéficié d'une physiothérapie, d'une ergothérapie, d'une orthophonie et d'un soutien psychologique.

Sarita souffre d'un grave problème de santé depuis l'âge de huit mois. Il ne fait aucun doute que cela a eu un effet négatif sur sa vie en termes d'activités physiques, de résultats scolaires et de bien-être émotionnel. Mais dans l'ensemble, Sarita a su faire face à son état avec courage - et même avec humour - et poursuivre sa vie. Elle parle l'anglais, le français et l'espagnol avec le même degré de fluidité. Ses capacités d'expression orale sont meilleures que ses capacités de lecture et d'écriture, mais ces dernières s'améliorent. Elle a suivi des cours de danse classique pendant de nombreuses années et prend maintenant des cours de chant classique. Elle s'intéresse et se préoccupe de ce qui se passe dans le monde. Le fait d'avoir partagé mon bureau à domicile pendant les années COVID-19 et au-delà l'a influencée. L'une des campagnes qu'elle mène en tant que déléguée de classe consiste à obtenir des produits menstruels gratuits dans son école.

L'une de nos grandes craintes en tant que parents était que Sarita ait du mal à se faire des amis et à les garder. Heureusement, nous avons tort. Aujourd'hui, Sarita a des amis dans l'école qu'elle fréquente et dans les écoles qu'elle a fréquentées. Elle reçoit des appels et des messages WhatsApp, participe à des fêtes d'anniversaire et se retrouve de temps en temps avec des amis pour passer du temps ensemble.

Sarita est séduisante, positive, curieuse, amicale, aimante et généreuse. C'est une adolescente à part entière - consciente de son apparence, collée à son téléphone et ayant des goûts particuliers en matière d'habillement, de musique et de nourriture. Plus important encore, elle a une conscience croissante d'elle-même et de sa place dans sa famille, à l'école, dans sa communauté et dans le monde.

Quelques mots sur nous, ses parents

Sarita est très aimée par sa famille proche à Genève (ma femme, moi-même, mon fils et sa femme qui vivent à proximité, et Ayleen Arante - une merveilleuse Philippine qui nous a aidés à nous occuper de Sarita depuis qu'elle a quatre mois), et par sa famille élargie en Inde, en Espagne et ailleurs. Elle est au centre de nos vies. Nous avons fait tout ce qui était en notre pouvoir, et même plus, pour lui apporter les meilleurs soins possibles, l'encourager et la soutenir pour qu'elle grandisse et se développe pleinement, et surtout pour qu'elle soit heureuse. Mais Sarita n'est pas devenue ce qu'elle est uniquement grâce aux miracles de la médecine moderne et à une famille attentionnée capable de la soutenir seule. C'est grâce aux systèmes de santé, d'éducation et de protection sociale du gouvernement suisse qu'elle a pu s'émanciper et s'intégrer dans trois domaines cruciaux de sa vie : aller à l'école, utiliser les transports publics et se préparer à une vie sexuelle et reproductive.

Trois systèmes qui ont permis à Sarita de s'émanciper et de favoriser l'inclusion

Mesures prises pour permettre à Sarita de rester à l'école

À l'âge de deux ans, Sarita a commencé à fréquenter la crèche de notre commune Chambésy - Les Pitchounets. C'était l'époque où elle avait de nombreuses convulsions quotidiennes. Les enseignants et l'administration de la crèche ont accepté de l'accueillir après avoir obtenu un financement des autorités communales pour engager un adulte chargé de la protéger contre d'éventuelles chutes dans l'enceinte de l'établissement. Il s'agissait d'être physiquement à côté d'elle, de l'"attraper" en cas de convulsion et de l'empêcher ainsi de tomber. Ayleen Arante, dont j'ai parlé plus haut, a relevé ce défi et s'en est acquittée avec brio. Sarita a passé trois ans aux Pitchounets et a apprécié les contacts sociaux et les activités. Nous avons de magnifiques photos de cette période montrant une petite fille heureuse avec ses camarades de classe.

À l'âge de cinq ans, Sarita est entrée à l'Ecole de Valérie, l'école primaire publique de notre commune. À cette époque, ses convulsions étaient mieux contrôlées, même si elles se produisaient de temps en temps. La première année, tout semblait aller pour le mieux. À partir de la deuxième année, ses professeurs nous ont appris qu'elle prenait du retard par rapport aux autres. Après en avoir discuté avec ses professeurs et l'administration de l'école, ils ont décidé de demander un aide-enseignant pour s'asseoir à côté d'elle et lui apporter un soutien spécifique. Malgré ces efforts et les nôtres à la maison, l'écart entre elle et ses camarades a commencé à se creuser. Sarita a commencé à bégayer. Elle nous a dit que ses professeurs la mettaient de côté et que ses camarades de classe se moquaient d'elle parce qu'elle était "un bébé". Lorsque nous allions la chercher après l'école, elle avait l'air triste et était toujours seule. Une enfant qui était autrefois heureuse d'aller à l'école ne voulait plus le faire. Cela nous a brisé le cœur en tant que parents.

Lorsque la direction de l'école et les autorités du canton de Genève nous ont proposé de transférer Sarita dans une école primaire pour enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux, nous avons résisté car nous voulions tellement qu'elle soit avec des enfants "normaux". Mais la décision a été prise de la transférer à l'école *Ami Argand*. La transition a été très bien gérée : ses dossiers pédagogiques et médicaux ont été transférés et le personnel enseignant et infirmier a été informé. L'école *Ami Argand* dispose d'une section distincte pour les enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux, au sein d'une école plus grande pour les enfants n'ayant pas de tels besoins. Les objectifs de cette filière d'enseignement étaient triples : aider les enfants à se développer sur le plan scolaire en fonction de leurs capacités, contribuer à leur développement psychosocial et développer leur autonomie et leur indépendance. L'école disposait d'une équipe d'enseignants et de professionnels complémentaires bien formés, expérimentés et engagés. Ils ont travaillé pour atteindre ces objectifs avec l'enseignement en classe et une gamme d'activités extrascolaires, y compris des visites régulières sur le terrain à l'intérieur et à l'extérieur de Genève (J'ai utilisé le passé ici, mais l'école est toujours très opérationnelle).



Photo: © Chandra-Mouli

Sarita s'est épanouie dans cet environnement. Elle s'est développée sur tous les fronts et s'est fait des amis pour la première fois. Après cinq années passées à l'école *Ami Argand*, Sarita était prête à passer au collège. Elle a rejoint le *Cycle de Budé* - qui est doté également d'une école dans l'école pour les enfants ayant des besoins d'apprentissage particuliers. Là aussi, elle a continué à progresser sur tous les fronts, mais surtout à devenir plus autonome (comme nous le verrons dans la section suivante).

En 2023, à l'âge de 15 ans, Sarita sort du Cycle de Budé - après y avoir passé deux ans - pour rejoindre la Société genevoise pour l'intégration professionnelle des adolescent-e-s et des d'adultes, qui a pour mission de préparer les jeunes comme elle, ayant des besoins particuliers, à choisir une filière professionnelle et à les aider à définir les prochaines étapes pour y parvenir. Sarita s'épanouit ici.

En résumé, comme les enfants de tant de pays, Sarita aurait pu être exclue de l'éducation parce qu'elle a des capacités d'apprentissage différentes (UNESCO. 2021). Mais elle a eu - et continue d'avoir - une superbe expérience éducative grâce à l'engagement de la Suisse à inclure tous les apprenants dans son système éducatif, et grâce à ses systèmes bien dotés en ressources et en réseaux, avec des professionnels compétents et engagés pour répondre à ceux qui ont ou n'ont pas de besoins particuliers (Canton de Genève. L'école inclusive, c'est quoi ?)

Actions entreprises pour faciliter l'utilisation des transports publics par Sarita

En raison de ses besoins particuliers, Sarita avait droit à une aide au transport pour se rendre à l'école et en revenir. Pendant les cinq années qu'elle a passées à l'école *Ami Argand*, elle et d'autres enfants ont été pris en charge et ramenés chez eux par un taxi. Ce service était assuré par une équipe de deux personnes, agréée et engagée par les autorités. Nous avons été officiellement présentés à l'équipe. Nous avons échangé nos numéros de téléphone avec eux et les avons contactés en cas de besoin, par exemple en cas de retard ou de changement de programme. Au fil du temps, nous avons appris à bien les connaître et ils sont devenus une partie du "village" de Sarita.

Le service d'aide au transport s'est poursuivi pendant les deux années que Sarita a passées à l'étape suivante de son éducation - au Cycle de Budé. Tout en lui fournissant, ainsi qu'à d'autres élèves, une aide au transport, l'école s'est efforcée de les en déshabituer. Dans le cadre de sa stratégie de développement de l'autonomie, l'école a appris aux enfants à utiliser les transports publics. Cela s'est fait de manière structurée sur plusieurs semaines, comme suit. Tout d'abord, nous, les parents, avons été informés de ce qui était prévu et nous avons obtenu notre autorisation. Ensuite, les enseignants ont travaillé avec Sarita et avec nous pour déterminer le meilleur itinéraire de bus à emprunter. Elle avait un trajet de 30 minutes en tout et pour tout, mais devait changer de bus. Troisièmement, pendant la journée scolaire, un enseignant a accompagné Sarita en bus jusqu'à notre domicile, a touché la porte d'entrée mais n'est pas entré, puis est revenu avec elle à l'école. Il l'a fait quatre à cinq fois. Quatrièmement, il lui a demandé de faire le voyage toute seule, étant entendu qu'il serait dans le bus mais pas avec elle. Elle pouvait le voir et lui demander de l'aide si nécessaire. Cela s'est produit quatre à cinq fois. Cinquièmement, il a demandé à Sarita de faire le voyage seule et lui a dit qu'il la suivrait dans le prochain bus. Cela s'est également produit quatre-cinq fois. Sixièmement, il a demandé à Sarita

de faire le trajet seule et de l'appeler au téléphone en cas de problème. Enfin, après quelques voyages indépendants de ce type, l'école a certifié que Sarita avait réussi le test et qu'elle était autorisée à voyager de manière indépendante. Ce fut un jour à marquer d'une pierre blanche dans sa vie. Nous l'avons accompagnée pour lui obtenir une carte de bus annuelle et avons pris un repas de fête dans un restaurant de son choix - Burger King's. Depuis ce jour, Sarita a décliné l'offre du service de taxi protégé gratuit auquel elle a droit et utilise les transports publics. (Je dois ajouter que sa mère la dépose le matin quand elle le peut, pour lui faciliter un peu la tâche et avoir l'occasion de la rattraper).

Pour Sarita, voyager seule dans les transports publics est un honneur et un témoignage de sa croissance et de son indépendance. Heureusement, elle n'a que rarement des convulsions pendant la journée et lorsqu'elle en a, elle les sent presque toujours venir et s'assoit sur le sol pour éviter de tomber. Ses professeurs l'ont convaincue, ainsi que nous, que le risque occasionnel d'une convulsion ne devait pas être un motif pour l'empêcher de se déplacer de manière autonome ou d'utiliser les transports publics. Leur position - que nous avons pleinement acceptée - est qu'elle doit recevoir les soins dont elle a besoin pour contrôler au mieux ses convulsions et poursuivre sa vie. Ils lui ont demandé de porter un badge autour du cou indiquant qu'elle est épileptique et de faire confiance aux chauffeurs de bus - et à d'autres membres du public - qui sont formés aux premiers secours pour lui venir en aide en cas de besoin. Heureusement, cela n'a pas été nécessaire jusqu'à présent.

En résumé, grâce à une stratégie soigneusement pensée et exécutée, l'école de Sarita, en association avec le service de transport public, a permis à Sarita d'utiliser les transports publics - un aspect important de son inclusion dans la société en tant qu'individu autonome.

Les actions entreprises pour la préparer à une sexuelle et reproductive future

La Suisse dispose d'un excellent programme d'éducation sexuelle en milieu scolaire (Office fédéral de la santé publique, Suisse, 2018). Les approches utilisées pour dispenser l'éducation sexuelle varient selon les régions du pays. Dans la partie francophone du pays, les séances sont dispensées par des experts en éducation sexuelle en collaboration avec les enseignants. Ces sessions comprennent l'information et l'engagement des parents pour compléter l'enseignement scolaire par des discussions à la maison, une série de sessions d'enseignement structurées menées au fil du temps pendant la scolarité des élèves, commençant par la fourniture d'informations et se poursuivant par des sessions de questions-réponses, des discussions sur des sujets d'actualité tels que le consentement, et des visites sur le terrain auprès de prestataires de services. Sarita et les autres élèves de la filière suisse d'éducation alternative pour les enfants ayant des besoins particuliers ont reçu la même éducation sexuelle que tous les autres enfants et adolescents.

Nous avons complété l'enseignement scolaire par des lectures et des discussions à la maison. J'ai présenté à Sarita le merveilleux livre *Questions que les enfants posent et comment y répondre*, que j'ai découvert avec mon fils il y a plusieurs années : *Questions que les enfants posent et comment y répondre*, que j'ai découvert avec mon fils il y a de nombreuses années. Des amis américains lui ont offert deux autres livres qu'elle a adorés : *The care and keeping of you : The body book for younger girls*, et *The care and keeping of you : Le livre du corps pour les filles plus âgées*. Ma femme et moi prenions un chapitre tel que "Une poitrine plate pour de nouveaux seins" et le lisions à haute voix avec elle après le dîner, suivi d'une discussion animée. Ainsi, à l'école et à la maison, Sarita était préparée à sa future vie sexuelle et reproductive par des discussions ouvertes et franches - et amusantes.

Au cours des derniers mois, Sarita est passée d'un traitement pédiatrique à un traitement pour adultes à l'hôpital universitaire de Genève. Dans le cadre de ce processus de transition, les équipes pédiatriques et adultes ont effectué un certain nombre de tests et nous ont rencontrés pour discuter des résultats et de leurs implications. Elles nous ont fourni des informations et ont répondu aux questions que nous avons posées, y compris deux questions posées par Sarita : Si je suis enceinte à l'avenir, le médicament antiépileptique que je prends pourrait-il nuire à mon bébé ? et Si j'ai un enfant à l'avenir, pourrais-je lui transmettre mon épilepsie ? Les médecins ont pris Sarita et ses questions au sérieux et y ont répondu ouvertement et franchement. L'un des médecins a également suggéré qu'il serait utile que Sarita consulte un gynécologue pour obtenir des informations et des conseils sur la contraception, afin d'être prête à l'utiliser à l'avenir.

En résumé, dans de nombreuses régions du monde, les besoins et les souhaits des jeunes et même des adultes handicapés en matière de sexualité et de procréation ne sont pas reconnus, voire sont entravés (Carter, A., et al. 2022). En offrant aux enfants et aux adolescents ayant des besoins particuliers la même éducation sexuelle qu'à tous les enfants et adolescents du pays, on reconnaît clairement qu'ils sont aussi des êtres sexuels, malgré leurs capacités différentes. Et en leur fournissant des services de santé sexuelle et génésique, on reconnaît qu'ils ont les mêmes droits d'avoir des relations sexuelles et d'accéder aux services et aux produits dont ils ont besoin pour assurer leur sécurité et leur bien-être. Les autorités éducatives et les enseignants sont parfaitement conscients du fait que les élèves ayant des besoins particuliers sont plus vulnérables à la violence et aux abus que leurs camarades qui n'en ont pas. Ils pensent - comme nous - que leur donner les moyens d'accéder à l'information, à l'éducation, aux services et aux produits est un élément important d'une stratégie globale visant à les protéger et à renforcer leur autonomie pour qu'ils puissent prendre des décisions bien informées et bien réfléchies et agir en conséquence.

Il serait facile de dire que les systèmes et structures inclusifs de la Suisse sont possibles parce qu'elle est riche. Mais tout cela ne s'est pas produit uniquement parce que le pays est riche. C'est grâce à un engagement fondamental en faveur de l'égalité, inscrit dans les lois, les politiques et les réglementations, qui se traduit par des plans de travail, des budgets et, en fin de compte, des services qui répondent aux différents besoins des personnes.

Conclusion :

Il ne fait aucun doute que Sarita a été incluse - et se sent incluse - dans l'éducation, dans l'utilisation des services de transport public et dans la préparation d'une vie saine, heureuse et productive, y compris une vie sexuelle et reproductive. Elle a vécu en Suisse toute sa vie et nous osons dire qu'elle considère cela comme acquis. En tant que parents, ce n'est pas le cas. Nous sommes conscients que ce n'est pas la réalité dans de nombreuses régions du monde. Il serait facile de dire que les systèmes et structures inclusifs de la Suisse sont possibles parce qu'elle est riche. Mais tout cela ne s'est pas produit uniquement parce que le pays est riche. C'est grâce à un engagement fondamental en faveur de l'égalité, inscrit dans les lois, les politiques et les réglementations, qui se traduit par des plans de travail, des budgets et, en fin de compte, des services qui répondent aux différents besoins des personnes. En bref, un engagement déclaré en faveur de l'égalité s'accompagne d'investissements et d'actions visant à garantir que les personnes ayant des besoins particuliers puissent être aussi égales que possible à tous.

C'est pourquoi le thème de la Journée internationale de la femme est en résonance avec la vie de Sarita : *"...lorsque les femmes - et les filles - sont elles-mêmes incitées à s'intégrer, elles éprouvent un sentiment d'appartenance, de pertinence et d'autonomisation".*

Références

1. International Women's Day, March 8. <https://www.internationalwomensday.com/>
2. Chandra-Mouli V. Ma fille souffre d'épilepsie: Le point de vue d'un père et mari 1/2 (My daughter suffers from epilepsy: The point of view of a father and a husband). *Epi-Info*, 2013,
3. <https://drvchandramouli.com/wp-content/uploads/2021/06/Newsletter-article-Epi-Suisse-3-2013.pdf>

3. Chandra-Mouli V. Ma fille souffre d'épilepsie: Le point de vue d'un père et mari 2/2. (My daughter suffers from epilepsy: The point of view of a father and a husband) Epi-Info, 2013, 4 <https://drvchandramouli.com/wp-content/uploads/2021/06/Newsletter-article-Epi-Suisse-4-2013.pdf>
4. UNESCO. L'éducation et l'apprentissage inclusifs du handicap, 2021: <https://learningportal.iiep.unesco.org/en/issue-briefs/improve-learning/disability-inclusive-education-and-learning>
5. Canton of Geneva. L'école inclusive, c'est quoi? (What is an inclusive school ?) F: <https://www.ge.ch/dossier/ecole-plus-inclusive-geneve/presentation-ecole-inclusive/ecole-inclusive-c-est-quoi> E: <https://www.edk.ch/en/education-system-ch/compulsory/special-needs>
6. Office fédéral de la santé publique, Suisse (2018): <https://www.bag.admin.ch/bag/en/home/gesund-leben/gesundheitsfoerderung-und-praevention/praevention-fuer-kinder-und-jugendliche/sexualaufklaerung.html> (Santé préventive pour les enfants et les jeunes - éducation sexuelle) Health for children and adolescents (admin.ch)
7. Carter, A., Strnadová, I., Watfern, C. et al. La santé et les droits sexuels et reproductifs des jeunes ayant une déficience intellectuelle : A Scoping Review. *Sexuality Research and Social Policy* 19, 372–390 (2022). <https://doi.org/10.1007/s13178-021-00549-y>



Dr. Venkatraman Chandra-Mouli (Chandra), Anciennement - Scientifique, Santé sexuelle et reproductive des adolescents
 Département de la santé sexuelle et génésique et de la recherche, Organisation mondiale de la santé (qui comprend le programme de reproduction humaine du PNUD, du FNUAP, de l'UNICEF, de l'OMS et de la Banque mondiale). Actuellement - Je continue à travailler avec un certain nombre d'organisations sur la santé et les droits sexuels et génésiques des adolescents, mais je ne travaille pour aucune d'entre elles. Email: chandramouli@bluewin.ch

Kontakt

Deutschschweiz

Medicus Mundi Schweiz
 Murbacherstrasse 34
 CH-4056 Basel
 Tel. +41 61 383 18 10
info@medicusmundi.ch

Suisse romande

Medicus Mundi Suisse
 Rue de Varembe I
 CH-1202 Genève
 Tél. +41 22 920 08 08
contact@medicusmundi.ch

Coordonnées bancaires

Basler Kantonalbank, Aeschen, 4002 Basel
 Medicus Mundi Schweiz, 4056 Basel
 IBAN: CH40 0077 0016 0516 9903 5
 BIC: BKBBCHBBXXX

