

Conflit et coopération: des gènes aux sociétés

Michel Chapuisat

Département d'Ecologie et Evolution, Unil, Lausanne

La vie en société est apparue à de nombreuses reprises au cours de l'évolution. Les notions de groupe, de reconnaissance et d'exclusion s'appliquent donc largement dans le monde animal. On trouve en particulier des niveaux de coopération exceptionnels dans les groupes sociaux de certaines espèces comme les fourmis, avec de l'altruisme reproductif, c'est-à-dire des individus qui ne se reproduisent pas pour aider d'autres individus. Comment peut-on réconcilier l'altruisme et la coopération avec la logique darwinienne, basée sur la maximisation de la transmission de ses propres gènes ? Quelle est l'origine des conflits, et comment sont-ils régulés ? Plus généralement, quels sont les processus qui permettent à la coopération d'émerger dans les groupes sociaux, des amibes aux humains ?

Référence:

Chapuisat M, Keller L (2007) Les fourmis, en froid avec Darwin? Les Dossiers de La Recherche 27:56-63

Coopération et conflits: des gènes aux sociétés

Michel Chapuisat

Département d'écologie et évolution
Faculté de Biologie et Médecine

Université de Lausanne

Michel.Chapuisat@unil.ch

Un regard éthologique

- Certaines espèces animales ont des comportements sociaux élaborés
- La vie sociale implique:
 - Intégration ou exclusion du groupe
 - Coopération & conflit
 - Echange d'informations & prise de décision



Quelque exemples: Intégration/exclusion



Fourmis des bois

Coopération



Fourmis tisserandes (Oecophylles)

Coopération



Fourmis tisserandes (Oecophylles)

Coopération



Fourmis tisserandes (Oecophylles)

Coopération



Suricates



Bœufs musqués

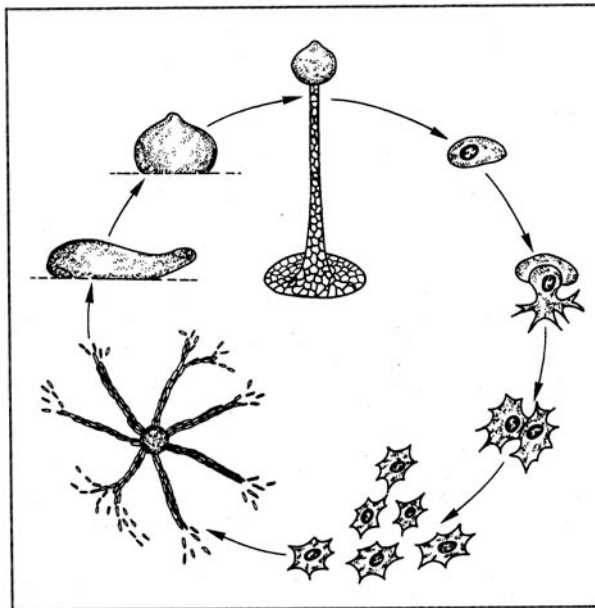
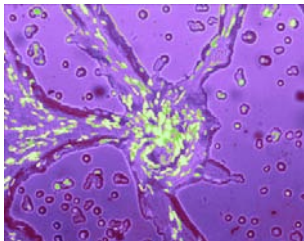


Loups

Coopération... même chez les amibes!

Altruisme chez les amibes acrasiales *Dictyostellium discoideum*

Lorsque le milieu devient défavorable, les amibes se rassemblent en un grex, puis constituent un pied porteur d'une capsule sporifère. Par leur comportement altruiste, les amibes du pied favorisent les chances de dispersion des amibes de la capsule sporifère, surtout si le pied est élevé; or, les amibes les plus apparentées forment le pied le plus long. (D'après Gadagkar et Bonner, 1994, *Journal of Biosciences*, 19, 219-245; avec autorisation des auteurs).

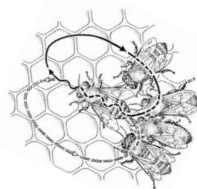
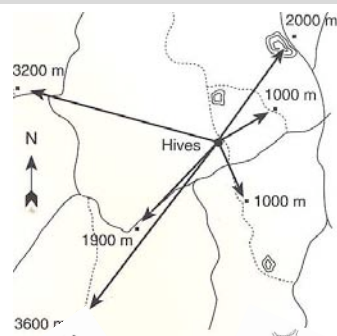


Organisation sociale



La reine des abeilles et sa cour

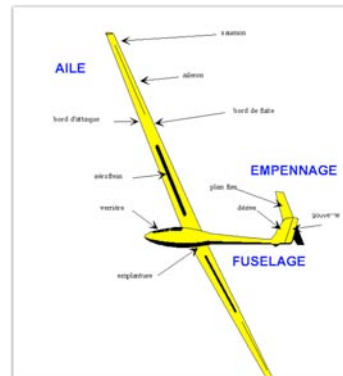
Echange d'informations, prise de décisions complexes



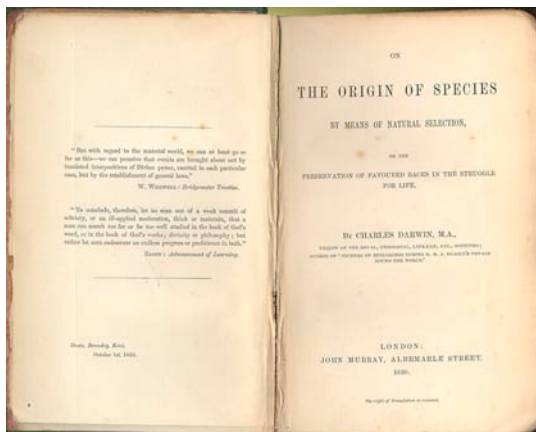
« Votations » chez les abeilles

Le mystère de l'adaptation

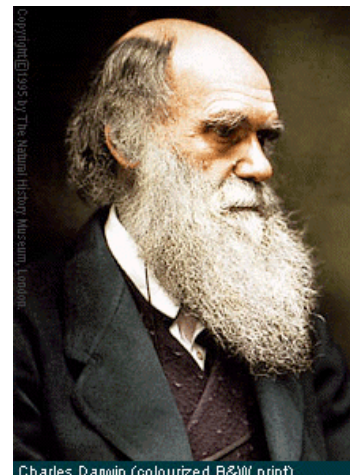
- Comment expliquer ces comportements complexes?
- Plus généralement, comment expliquer l'adaptation des organismes à leur milieu?



La révolution darwinienne



1859 : « L'origine des espèces »



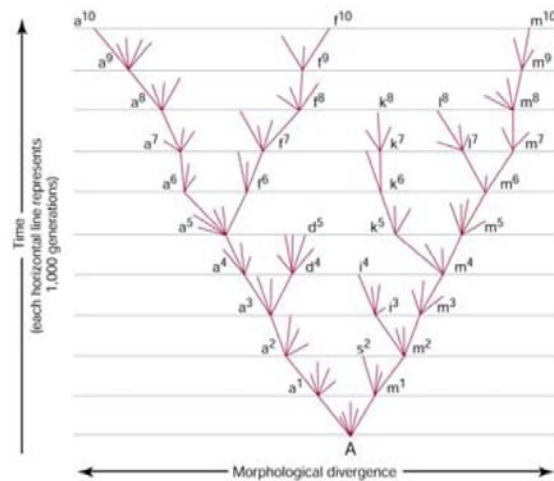
Charles Darwin (colourized B&W print)

Charles Darwin
(1809–1882)

Le darwinisme: deux grands volets

Ascendance commune

- Tous les êtres vivants descendent d'un ancêtre commun
- Les descendants accumulent des modifications



Le darwinisme: deux grands volets

Sélection naturelle

Basée sur 3 principes:

1. La capacité de reproduction des individus dépasse la capacité du milieu
2. Les individus d'une population varient, et ces variations influencent le taux de survie et de reproduction
3. Les variations sont transmises des parents à leur progéniture

La sélection naturelle

Conséquences « automatiques » du processus de sélection naturelle:

- Les individus les mieux « adaptés » à leur environnement laissent davantage de descendants
- Ils transmettent leurs caractéristiques à leurs descendants
- La sélection naturelle « trie » la variation: les traits favorables sont maintenus, les traits défavorables disparaissent

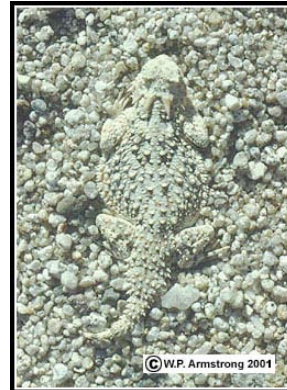
La sélection naturelle

Vision actuelle:

- Les gènes (ou les allèles) qui favorisent la survie et la reproduction vont devenir plus fréquents dans la population
- C'est un processus graduel: au cours des générations, les formes les mieux adaptées à leur environnement augmentent en fréquence par rapport aux formes relativement moins bien adaptées

La sélection naturelle

C'est actuellement le seul processus capable d'expliquer l'adaptation des organismes à leur environnement



La sélection naturelle

- Peut aussi s'appliquer au comportement, pour autant qu'un comportement ait une composante génétique (même petite)
- Si un gène influence un comportement qui augmente la survie et la reproduction, le gène et le comportement qui favorisent la survie et la reproduction vont se répandre dans la population
- Inversement, les gènes et les comportements qui défavorisent la survie et la reproduction vont avoir tendance à disparaître
- Le comportement peut donc évoluer au même titre qu'un caractère morphologique...
- ... ce qui ne veut pas dire qu'un gène détermine entièrement un comportement

Evolution et morale

- L'évolution est un processus sans but – il n'y a pas d'agent actif
- L'évolution n'a pas de sens moral

Attention au « sophisme naturaliste »:

- La nature ne nous dit pas ce qui est bien ou mal
- Ce qui « est » ne nous dit pas ce qui « devrait être »

Le paradoxe de l'altruisme

- Définition biologique de l'altruisme: comportement qui diminue la survie et la reproduction d'un individu au profit d'un autre individu de la même espèce

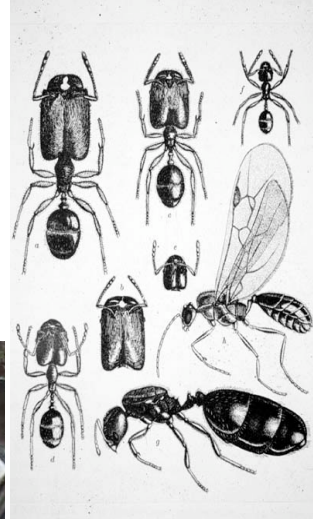


- Comment un comportement altruiste peut-il évoluer?
- Comment un « gène favorisant l'altruisme » peut-il se maintenir dans la population, vu qu'il diminue sa propre transmission?

Le paradoxe de l'altruisme

Cas extrême: les espèces avec des castes stériles

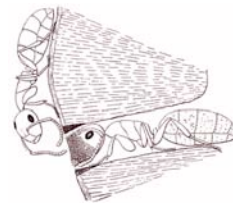
- Toutes les fourmis, certaines guêpes et abeilles, tous les termites
- Quelques rares autres espèces (pucerons, rat-taupe nu)



Le paradoxe de l'altruisme



- Comment des caractéristiques qui empêchent les individus de se reproduire peuvent-elles se maintenir au cours de l'évolution?
- On a besoin d'explications particulières pour ces comportements altruistes



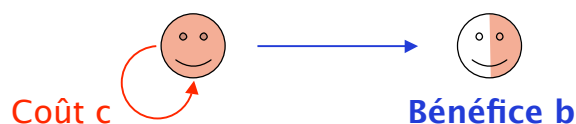
Pourquoi coopérer?

1. Sélection de parentèle (= "kin selection")

- Idée: un comportement altruiste peut évoluer s'il procure un bénéfice à des individus apparentés, qui possèdent des copies des mêmes gènes
- Principe de la sélection de parentèle:
 - De proches parents partagent des copies des mêmes gènes, héritées de leurs ancêtres communs
 - En aidant un proche parent à se reproduire, un individu transmet indirectement des copies de ses propres gènes à la génération suivante

(Hamilton *Journal of Theoretical Biology* 1964)

Sélection de parentèle



- Proches parents: copies de mêmes gènes
- Aider des apparentés permet de transmettre indirectement des copies de ses gènes
- Par exemple, en aidant sa mère à élever davantage de frères et sœurs, une fourmi ouvrière stérile transmet indirectement des copies de ses gènes

Sélection de parentèle

- Processus très important dans les sociétés animales
- La meilleure explication pour:
 - l'altruisme reproductif
 - les castes stériles de certains insectes
- La coopération a souvent lieu au sein des familles, entre individus apparentés

Pourquoi coopérer?

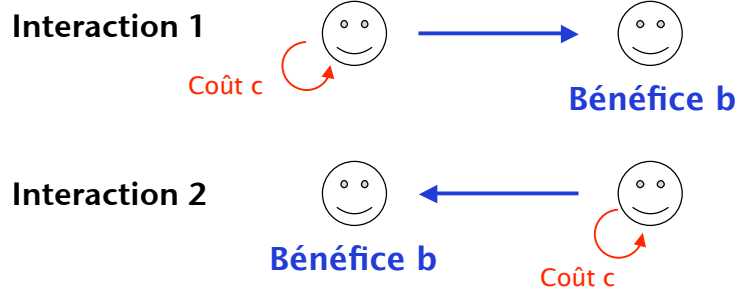
2. Réciprocité

"You scratch my back, I will scratch yours"

- Idée: si le gain pour le bénéficiaire est plus grand que le coût pour l'acteur, et si l'aide peut-être rendue réciproquement plus tard, alors les deux individus sont gagnants
- Le problème: Un tricheur que ne retourne pas l'aide reçue obtient un bénéfice net à court terme. La réciprocité peut-elle être stable dans l'évolution?

Oui dans certaines conditions

Réciprocité



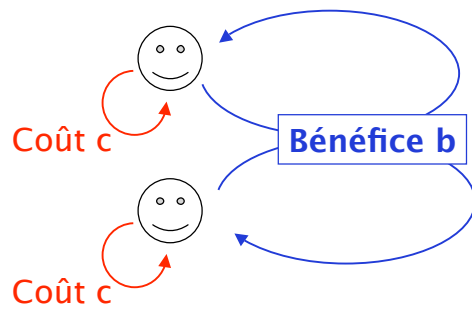
- Il faut des stratégies conditionnelles pour permettre la coopération et punir les tricheurs (par exemple « tit for tat »: toujours coopérer à la première rencontre. Ensuite, copier l'action du partenaire à la rencontre précédente)

Pourquoi coopérer?

3. Mutualisme

- Certaines actions peuvent n'avoir qu'un coût négligeable pour l'individu qui réalise l'action, tout en apportant un bénéfice substantiel pour d'autres individus
- Certaines actions bénéficient aux deux partenaires
- Synergies, bénéfices non linéaires:
 - Des individus travaillant ensemble peuvent obtenir un bénéfice plus grand que la somme des bénéfices obtenus par chaque partenaire travaillant chacun de son côté

Mutualisme



- $\text{Bénéfice} > \text{coût}$
- Cette "coopération à coût négligeable" pourrait à elle seule expliquer de nombreuses interactions sociales

Bénéfices de la coopération

- Synergies
- Meilleures défenses
- Assurance-vie
- Meilleure exploitation du milieu
- Capacité de modifier et contrôler l'environnement

Etc...





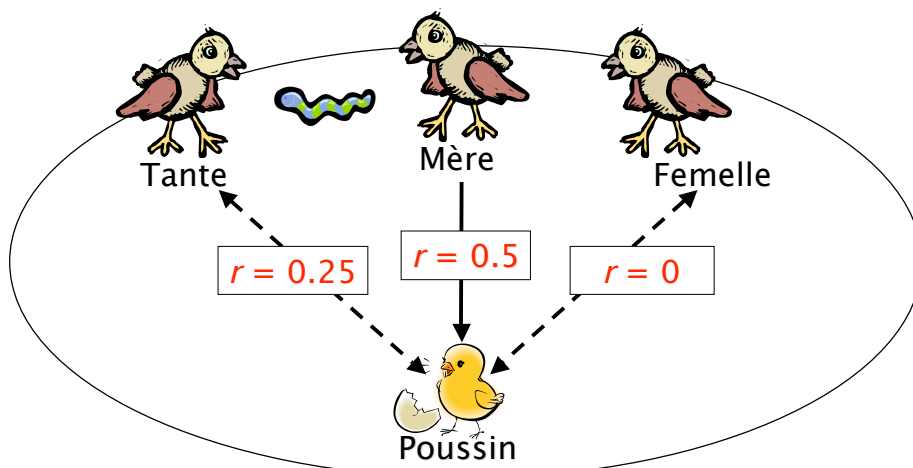
Coopération, mais aussi conflits...

Origine des conflits dans les sociétés animales

- Les groupes sociaux ne sont pas homogènes génétiquement
- Il y a des asymétries de parenté
- La **sélection de parentèle** génère des **conflits potentiels**: chaque individu a des intérêts génétiques légèrement différents
- La sélection naturelle favorise les individus qui transmettent le mieux leurs gènes, même si c'est au détriment des autres membres du groupe



Une illustration



Les asymétries de parenté génèrent un conflit potentiel entre ces oiseaux

Les conflits dans les sociétés animales



Les jeunes reines d'abeilles
assassinent leurs sœurs

Les conflits dans les sociétés animales



Les lions commettent parfois des infanticides



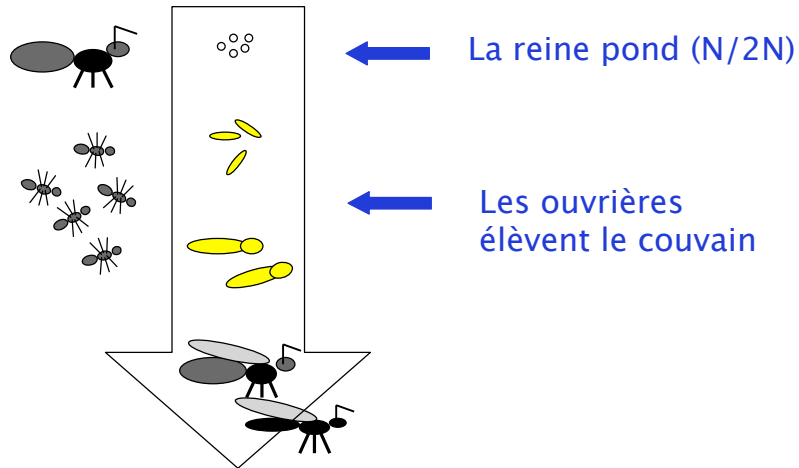
Conflits entre reines et ouvrières chez les Hyménoptères

- Hyménoptères sociaux: guêpes, fourmis, abeilles



- Système de détermination du sexe haplo-diploïde
 - les ouvrières (toutes des femelles) sont plus apparentées à leurs sœurs qu'à leurs frères
 - La reine est également apparentée à ses fils et ses filles

Mécanismes de manipulation



Conflits entre reines et ouvrières

- Lutte ouverte entre reines et ouvrières, manipulations et contre-manipulations
- Les ouvrières arrivent souvent à manipuler la proportion de mâles et de femelles selon les degrés de parenté
- Elles favorisent ainsi la transmission de copies de leurs gènes
 - Ces conflits ouverts sont en accord avec les prédictions de la sélection de parentèle

Résolution des conflits

- Les conflits potentiels sont universels
- Les conflits ouverts sont plus rares
- Pourquoi les conflits potentiels ne dégénèrent-ils pas plus fréquemment en conflits ouverts?

Facteurs limitant les conflits

- Parenté élevée et symétrique
- Coûts du conflit
- Contraintes
- Absence d'informations
- Asymétries de pouvoir
- Taille de la société

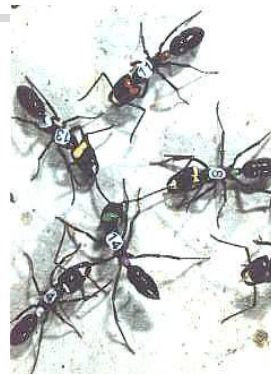
Mécanismes limitant les conflits

- Résolution arbitraire mais équitable (loterie)
- Brouillage des informations
- Punition des actes égoïstes
- Contrôle collectif (police)
- A long terme, sélection naturelle favorisant des groupes pacifiques et productifs (?)

Police collective chez les fourmis



Dinoponera quadriceps



- Familles simples: la mère (la seule à se reproduire) et ses filles
- Si une fille commence à se reproduire, la mère la marque avec un signal chimique
- Ses sœurs l'immobilisent, ce qui stoppe sa reproduction et la fait reculer dans la hiérarchie

Police des ouvrières chez les abeilles



- Les ouvrières détruisent les œufs pondus par d'autres ouvrières

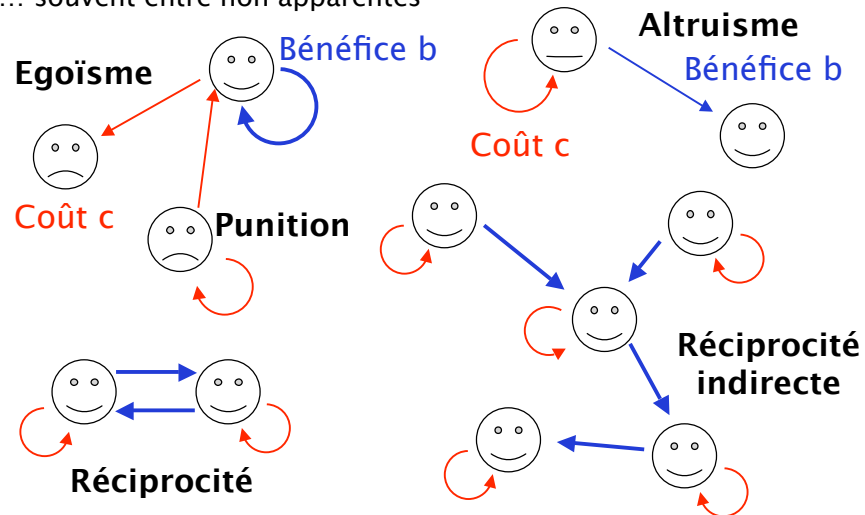
Coopération chez les humains



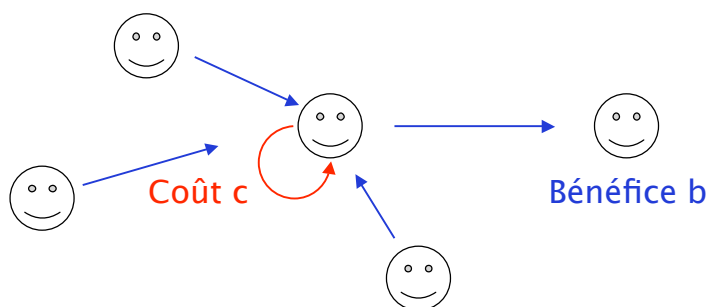
Les humains ont des interactions sociales complexes...

... dans des réseaux de plus en plus grands

... souvent entre non apparentés

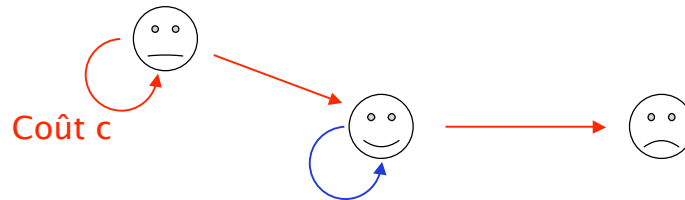


Prestige



- L'altruisme serait un signal honnête (coûteux) destiné aux autres individus
- Bénéfices indirects différés

Normes sociales, punitions

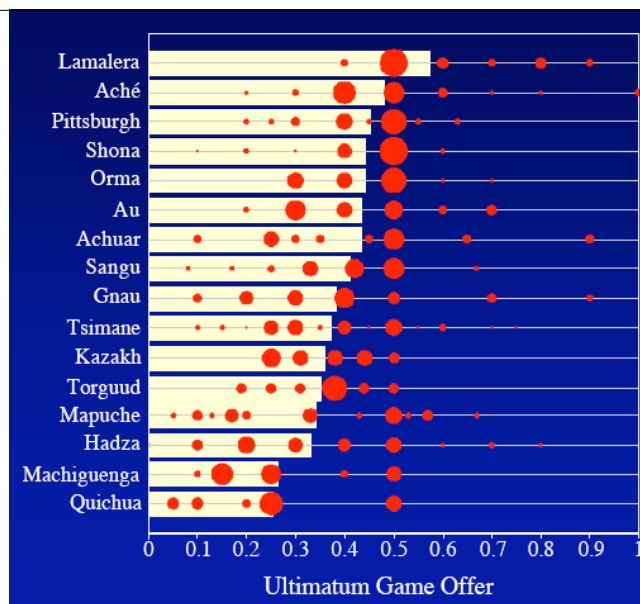


- Punitions des individus égoïstes
- Dans des jeux anonymes et non répétés, les joueurs sont prêts à perdre de l'argent pour punir un individu égoïste

Un exemple: le jeu de l'ultimatum

- Deux joueurs anonymes doivent partager une somme d'argent
- Le premier joueur propose une division
- Si le deuxième joueur accepte l'offre, les deux joueurs obtiennent leur part d'argent
- Si le deuxième joueur refuse l'offre, les joueurs ne reçoivent rien
- D'un point de vue purement économique, le deuxième joueur devrait toujours accepter l'offre, si petite soit elle
- Pourtant, les offres inférieures à 20% sont en général rejetées

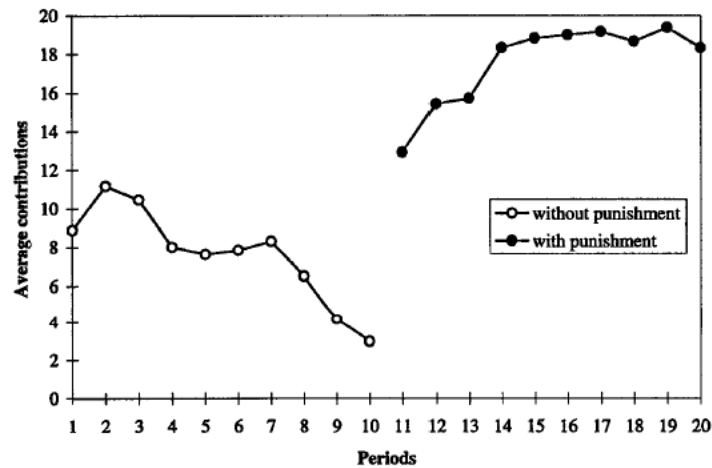
Jeu de l'ultimatum: étude dans 15 sociétés traditionnelles



Les offres moyennes sont assez élevées (>25%, souvent 50%)

Il y a de fortes variations entre les cultures

Jeux du « bien public »



Les joueurs sont prêts à perdre de l'argent pour punir les individus égoïstes, qui ne contribuent pas au bien public

Ces punitions stabilisent la coopération

Quelques particularités de notre espèce

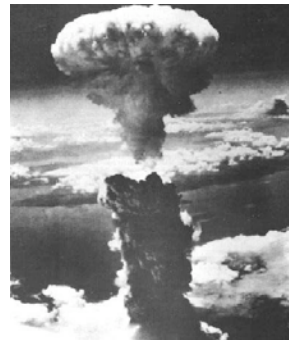
- Une **conscience** des autres, des sentiments « moraux » ou des émotions qui nous poussent souvent à être plus altruistes que selon une logique purement rationnelle (économique)
- Une **culture** développée qui joue un rôle important dans les interactions sociales :

- Langage
- Ecriture
- Religion
- Morale
- Normes sociales
- Education



Quelques particularités de notre espèce

- Nous sommes la seule espèce à pouvoir agir consciemment sur notre évolution et sur nos sociétés du futur
- Importance de l'**éducation**!



Le droit aux soins : réalité ou fiction ?

Journée scientifique
11 septembre 2008

Béatrice Despland

Droit aux soins

- Un droit souvent réduit aux prestations de l'assurance-maladie....
- ... mais également un droit tiré de la Constitution fédérale

Assurance-maladie (LAMal)

- L'affiliation à l'assurance :
droit, *ou*
obligation contraire aux libertés individuelles ?
- Droit aux prestations :
contenu du « catalogue »
organe compétent pour établir la liste des prestations

LAMal

Des prestations limitées par :

- les décisions de l'administration fédérale :
médecines complémentaires, psychothérapie
- des jugements rendus par le Tribunal fédéral des assurances

Soins à
l'étranger

Caractère
économique

LAMal : suspension des prestations

- Une disposition légale la rend possible :
« Si, malgré le rappel, l'assuré n'a effectué aucun paiement et qu'une réquisition de continuer la poursuite a été déposée dans le cadre de la procédure d'exécution forcée, l'assureur suspend la prise en charge des coûts des prestations jusqu'à ce que les primes ou les participations aux coûts arriérées ainsi que les intérêts moratoires et les frais de poursuite soient payés Intégralement ». (art. 64a, al. 2 LAMal)
- Plusieurs dispositions réglementaires apportent des précisions (art. 105a à 105e OAMal)

LAMal : suspension des prestations (suite)

- De la suspension à l'exclusion ?
 - Des chiffres alarmants
 - Des patients discriminés
 - Une révision de l'Ordonnance fédérale
 - Une révision de la LAMal ?
- Des solutions fondées sur le fédéralisme :
 - Conventions cantonales
 - Maintien des inégalités entre patients

Personnes « sans assurance »

- Situation réglée du point de vue juridique
- Des patients qui passent encore entre les mailles du filet
- Un recours possible aux droits fondamentaux ?

Droits fondamentaux

- Libertés individuelles (art. 10)
- Droit d'obtenir de l'aide dans les situations de détresse (art. 12)
- Buts sociaux (art. 41)
« La Confédération et les cantons s'engagent, en complément de la responsabilité individuelle et de l'initiative privée, à ce que :
b. toute personne bénéficie des soins nécessaires à sa santé »

Perspectives

- Vers une responsabilité individuelle accrue
résultats du sondage santé 2008
- Le principe du « pollueur payeur » appliqué au
domaine de la santé ?
- Tendances générales en matière de sécurité sociale

**LE DIWAN : THEORIE ET
ACTION DANS UN DISPOSITIF
PSYCHOTHERAPEUTIQUE
GROUPAL AVEC DES
VICTIMES DE VIOLENCES
POLITIQUES**

L'EXCLUSION

- UN CONCEPT A L'ARTICULATION DU
- POLITIQUE, DU SOCIAL ET DE LA
SANTÉ

LA TRIPLE PERTE:

de soi, de l'autre et du sens

- La migration possède des potentialités psychopathologiques à cause de la rupture culturelle et des problèmes psychosociaux qu'elle peut impliquer
- Mais peut-on dire que la migration est une « maladie »?
- Cependant, elle génère une « clinique », voire des états psychosociopathologiques

De « nouvelles » stratégies d'interventions psychothérapeutiques et psychosociales?

- Migrations nouvelles = nouvelles catégories d'utilisateurs des services médico-psycho-sociaux
- Nouvelles stratégies d'intervention psychothérapeutiques à l'articulation de «différents mondes», à l'articulation de l'individuel et du collectif

Concepts de base

- Une même conceptualisation des besoins de certains migrants amène paradoxalement à achopper sur deux écueils:
- Une surmorbidity, notamment psychiatrique
- La question de l'exclusion
- Paradoxe: des modes d'action divergents, voire exclusifs

NECESSITE D'UN CADRE CONCEPTUEL COMMUN ET « COMPLEMENTARISTE »

- L'impact des évènements collectifs :
- les besoins sont complexes et interdépendants, émergeant de la rupture de nécessités basiques au niveau des unités sociales de base : famille, groupes d'appartenance, etc.
- l'impact de ces évènements crée lui-même des conditions (ex. : déplacements forcés) qui étendent et aggravent ses répercussions.
- D'où un concept plus large que la santé mentale: La notion de « bien-être psychosocial »

3 DOMAINES CENTRAUX

avec chacun sa propre économie

- Les capacités humaines de l'individu et du groupe, y compris celles du thérapeute
- L'écologie sociale des individus et des groupes
- Le rôle des valeurs et de la culture

Géopolitique clinique

- Les événements de violence collective tendent à détruire l'écologie sociale, économique et culturelle d'une communauté-cible.
- L'attaque sur les « objets culturels » est une des priorités des guerres dites «ethniques»

Contexte socio-communicationnel de la rencontre « soignant-soigné »

- Asymétrie
- Présence de « tâches aveugles »
- Divers modèles explicatifs
- « Captures et contre-captures »: Le rôle de l'influence et de l'influence réciproque
- L'Etranger et la tentation de la « maîtrise »
-
-

Données ethnographiques

- Un nombre important de migrants souffre de séquelles de traumatismes et de violences
- Les conditions du départ ont elles-mêmes été violentes et/ou traumatisantes
- Leurs souffrances et leurs difficultés sont loin de pouvoir prendre fin après leur installation dans le pays hôte

Données « socioculturelles »

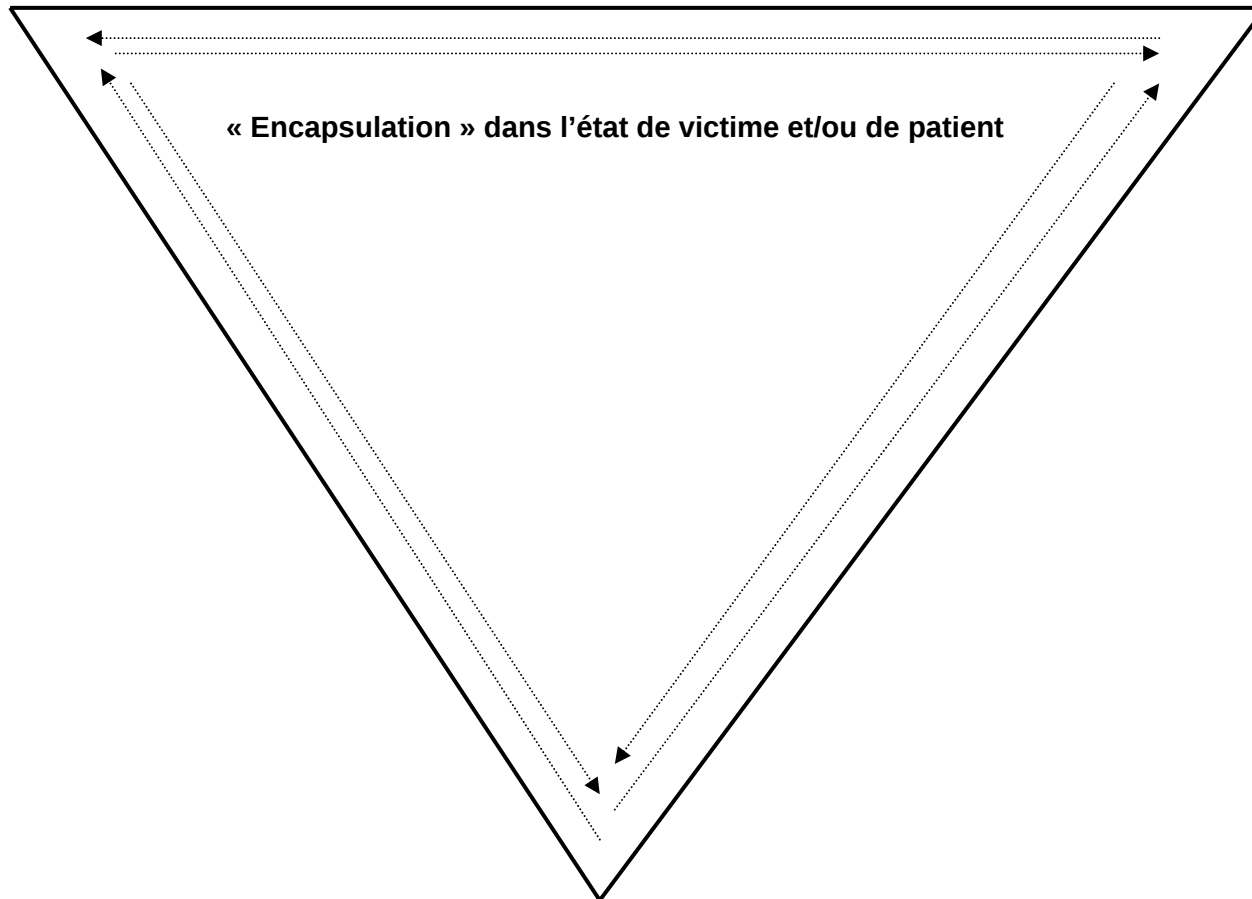
- Réticence à utiliser les institutions travaillant dans le domaine de la santé mentale (nommément, tout ce qui est « psy »)
- Les définitions psychiatriques ne sont pas en adéquation avec celles que ces individus donnent eux-mêmes de leurs souffrances et de leur expression
- Or, les institutions de santé mentale donnent une définition médicale ainsi qu'une réponse médicalisée à l'expression de ses souffrances. La victime est ainsi « encapsulée » dans son vécu traumatique.
- De ce fait, elles contribuent plus à leur stigmatisation et à leur insatisfaction
- Enfin, la non-satisfaction des besoins sociaux de ces populations s'ajoute à leur sentiment de détresse

Spécificités de la prise en charge de patients migrants victimes de violences politiques

Un contexte triangulaire pervers?

INSTRUMENTALISATION

TRIANGULATION



SURDETERMINATION

Un concept opératoire

- Le **bien-être psychosocial** des individus et des communautés dépendra de leur capacité à mobiliser des ressources provenant de ces trois domaines centraux
- Chacun de ces trois domaines constitue précisément et de manière unique un pôle de ressources et une cible d'action

Le « DIWAN »

- Mot persan, mais aussi arabe, désignant l'endroit de la maison où se rencontrent les familiers pour partager et discuter de leurs affaires.
- Pour les Albanais, il est désigné par la « Oda »; L'«Arbre à palabres» pour certains Africains.
- La place du village pour les Amérindiens et les Latino-américains. Etc.

Lignes de force du travail psychothérapeutique au Diwan

Les caractéristiques psychosociales des participants

Les thèmes de discussion

L'importance de la langue : la traduction, l'interprétation et le rôle du traducteur

Le pouvoir de la parole

Le rôle du psychologue

L'empowerment des participants

La complémentarité entre la psychothérapie individuelle et le Diwan

L'alliance thérapeutique

Les conséquences de l'exil sur la santé mentale

Le rapport entre la parole qui se déploie au Diwan et la guérison

Le Diwan comme moyen d'améliorer la situation psychologique

Le Diwan comme aide pour affronter les chocs de l'exil

Les différences entre la psychothérapie individuelle et le Diwan

La relation avec les psychologues et les interprètes

Le Diwan et la solidarité

L'importance de l'Espace Hommes

Thèmes liés au passé qui déterminent le présent :

La guerre et la violence vécue
La mort de membres de la famille à cause de la guerre
Le départ involontaire du pays d'origine et l'exil

Thèmes liés au présent :

La politique d'asile et le statut légal des étrangers en Suisse.
L'apprentissage du français
L'accès au travail
La menace de renvoi au pays d'origine
Les difficultés et les préoccupations de la vie quotidienne

Thèmes psychologiques liés à la guerre, l'exil et l'exclusion sociale :

Les troubles psychologiques : l'angoisse, la dépression, les cauchemars, l'ESPT
Les souvenirs de la guerre
La souffrance
La peur
Le deuil
La vengeance et le pardon
La préoccupation pour le futur

Un mode opératoire

- Reconnaissance de la communauté comme espace d'action, de distribution de rôles et de changement social.
- Intérêt pour la communauté en opposition à l'individualisme.
- Tolérance et respect pour la diversité culturelle et la différence raciale.
- Reconnaissance de la coexistence de valeurs et règles différentes.
- Intervenir sur les facteurs externes pour provoquer un changement social.
- Chaque individu peut arriver à orienter et diriger son existence.
- Vocation préventive.
- Etre en relation avec les conflits humains et participer aux solutions collectives en privilégiant le contenu pratique.
- Les participants produisent et contrôlent les changements dans leur communauté.
- Les patients, les interprètes communautaires et les psychologues sont du même côté, parce que les trois font partie de la même situation et évoluent dans l'ensemble de l'intervention

QUELQUES JALONS THEORIQUES

**Le «mariage»: Ethnopsychiatrie et
Psychologie géopolitique clinique**

**Un dispositif nouveau pour accueillir une
réalité clinique nouvelle**

**Le « complémentarisme » de la rencontre
entre la conception du migrant et celle du
psychologue**

**Un « dispositif de sourdine et
d'analyse »**

Une « enveloppe narrative »

Une « enveloppe sémantique »

Une «enveloppe de transitionnalité»

« Prêts ou non... me voici ! », une naissance pas ordinaire*

* (au caractère inattendu, pas dans l'ordre des choses prévues)

Conférence-débat de Laurent Jenny, infirmier, Président de l'Association Romande Trisomie 21, dans le cadre de la journée scientifique de la HECVSanté, 11 septembre 2008, CHUV, Lausanne.

* * *

Regard paternel et subjectif, témoignage sur le vécu parental et familial autour d'une naissance différente, évocation de l'accueil d'un fils et d'un petit frère porteur de trisomie 21.

*

Pour mieux en comprendre les enjeux, brève description du syndrome dans le contexte actuel.

*

Illustrés par l'évocation de vécus différents, quelques repères pour faciliter l'annonce du diagnostic.

*

Lieu privilégié de partage et d'échange, regard sur la vie associative au travers de notions de droit, de revendication, d'intégration, de tolérance, de différence et d'information.

*

Echanges en guise de conclusion.

Quelques notions sur la trisomie 21

Trisomie 21 : (syndrome de Down) anomalie congénitale présente dès la conception, liée à un chromosome surnuméraire sur la 21^e paire; elle entraîne un retard mental, d'éventuelles malformations et augmente la fréquence de certaines pathologies. L'anomalie n'est ni évolutive, ni réversible, mais le pronostic sera d'autant plus favorable si l'enfant bénéficie d'un accueil familial affectueux conjugué précocement à une prise en charge adaptée, stimulante et intégrée à l'environnement social.

* * *

Il n'y a pas de statistiques précises concernant le nombre de personnes atteintes de trisomie 21 en Suisse. Cependant, en recoupant les données d'autres pays ainsi que celles présentées par les spécialistes médicaux, on peut cependant avancer quelques estimations fiables :

- en Suisse 7'000 personnes (env. 100 naissances/an)
- en Romandie 1'800 personnes (env. 25 naissance/an)

* * *

Le diagnostic prénatal positif aboutit dans 95% des cas à l'interruption de grossesse ; c'est ainsi que 3 femmes sur 4 ont moins de 38 ans à la naissance de leur enfant atteint de trisomie 21, leur risque étant souvent trop faible pour motiver une amniocentèse, alors que celle-ci est presque systématique au-delà de cet âge. La fréquence de la trisomie 21 est liée à l'âge maternel ainsi sa fréquence est voisine de 1/1000 vers 30 ans – 1/400 à 35 ans, 1/200 à 38 ans, 1/50 à 43 ans.

* * *

Espérance de vie à la naissance env. 60 ans (depuis quelques années cette espérance de vie croît de 1,7an/année). En 1929, elle n'était que de 9 ans. « La prise en charge des problèmes médicaux, le recours à la chirurgie pour les malformations cardiaques, l'éducation précoce, la prise en charge paramédicale et éducative, l'insertion sociale et professionnelle et le recul de l'institutionnalisation sont à n'en pas douter les principales causes de cette amélioration » (Dr Bénédicte de Fréminville et Dr Annie Nivelon dans *Suivi médical des personnes porteuses de trisomie 21*)

* * *

Un enfant porteur d'une trisomie 21, comme tout autre enfant a un avenir qui ne peut être prédéterminé. Parmi les choix possibles à l'issue de la scolarité, citons : l'accès à des formations professionnelles de droit commun ou adaptées, l'accès à l'apprentissage et au travail en milieu ordinaire ou protégé. Ces solutions sont facilitées par l'existence ou la mise en place de dispositifs d'accompagnement à la vie sociale.

* * *

Grâce à un environnement affectueux, à une stimulation précoce, à la scolarisation, à la participation aux activités et à une intégration sociale les personnes porteuses de trisomie 21 sont à même de développer leur potentiel. La plupart apprennent à lire et à écrire. Avec une prise en charge adéquate elles sont capables d'exercer un métier qui leur convienne et d'habiter de manière indépendante, seules ou en couple. Elles sont capables de participer à la vie sociale, et de faire continuellement de nouvelles acquisitions: en bref, de vivre une vie épanouie.

L'annonce du diagnostic de trisomie 21

(Extraits de la conférence du 6 octobre 2003 à la Hecv.santé à Lausanne de Jean-Marie Bouchard, professeur à l'Université du Québec à Montréal, chercheur au Centre de recherche interdisciplinaire en Réadaptation de Montréal (CRIR))

L'annonce du diagnostic de trisomie 21 est un moment clé pour le futur du bébé et le message passé risque parfois de biaiser son développement. La première chose à dire ou répéter est que l'enfant aura des besoins normaux, comme tous les autres: besoin d'une famille, d'affection, de tendresse, d'amour, d'éducation et de développement. A cela s'ajoutera une attention particulière pour des besoins spécifiques d'aide, d'accompagnement, d'encadrement etc. Les pronostics sombres et sans espoir démolissent. Si les parents peuvent dire "oui on peut faire quelque chose", c'est déjà un bon départ.

Comment utiliser les ressources qui nous entourent? D'abord l'équipe chargée de l'annonce doit être au clair sur ses propres représentations, ses croyances, travailler ses attitudes, sa façon d'être, développer ses ressources personnelles. Elle doit analyser ses préjugés ou en éviter leur projection. Au Canada de plus en plus d'infirmières sont formées au rôle d'accompagnement du médecin et de relève de ce dernier dans la poursuite des entrevues qui, après la clinique, peuvent encore avoir lieu à domicile. Cette pratique devient courante et il n'est pas rare d'atteindre les 6 à 8 séances. Elle a l'avantage de mettre moins de pression sur celui qui annonce le diagnostic. Dans ce cadre-là, de nombreux points doivent être respectés.

- Déceler et respecter les attentes des parents. Il y a ceux qui n'ont pas d'oreille, trop bousculés, ils n'entendent rien. Ceux qui veulent tout savoir et qui parfois dans leur recherche tombent sur des informations désuètes mais combien inquiétantes. Ceux qui préfèrent se "ramasser" à la maison et qui reviendront plus tard.
- Transférer les savoirs et permettre aux parents de se les approprier. Il faut expliquer ce qu'est la trisomie 21, dire ce qui se fait, quelles sont les perspectives.
- Démontrer que les parents ont des ressources et insister sur le potentiel de l'enfant. C'est aussi le moment de proposer des intervenants professionnels ainsi que de référer la famille à des parents soutiens si le désir est manifesté. Les jeunes parents n'ont pas toujours envie d'en rencontrer d'autres qui ont déjà suivi le même parcours; parfois ce désir apparaît plus tard.
- Favoriser le processus d'adaptation en débutant rapidement l'implication des parents dans le développement de l'enfant. Ceci n'enlève ni la peine, ni les difficultés, mais conduit à voir que leur implication apporte quelque chose de positif à l'enfant.
- Procéder à l'évaluation de l'enfant par les parents pour leur permettre de s'impliquer très tôt dans son développement surtout si parfois les mesures thérapeutiques font momentanément défaut (liste d'attente).

Tout ce travail doit encore respecter certaines règles.

- L'annonce doit impérativement se faire en présence des deux parents. Souvent la mère, qui doit elle-même avertir son mari, lui confie en quelque sorte que l'image qu'elle a d'elle-même est un miroir brisé. Les parents projettent leur image dans leur enfant et la prise de connaissance d'un tel diagnostic est une pierre lancée dans ce miroir.

- L'endroit doit être favorisant car on se souvient plus souvent de l'environnement que des propos énoncés.
- Parmi les personnes présentes, l'une d'entre elles doit être significative pour les parents, les ayant déjà suivis auparavant.
- Les ressources seront organisées rapidement.
- Les parents doivent être valorisés dans les domaines qui ne concernent pas le handicap, comme dans ce qu'ils ont déjà été capables de faire et ont démontré avec leurs autres enfants.

Les intervenants doivent toujours se remettre en question par un processus de rétroaction, aller voir comment les parents ont reçu leur message. Des propos du genre "organisez-vous pour ne pas l'aimer, placez-le" ne peuvent provenir que d'individus qui ne se sont jamais questionnés sur les conséquences de leur message. La mauvaise annonce peut être prise comme un défi, mais elle risque aussi de déboucher sur l'abandon.

Les parents soutiens constituent dans certains cas une ressource pour se resituer dans un processus de normalité en rencontrant une famille comme les autres. Ils reçoivent une formation et bénéficient surtout de rencontres régulières pour partager leurs expériences. Ce sont avant tout des aidants naturels.

Tout cela vise finalement un but: l'acceptation de l'enfant. On n'accepte pas la déficience, on apprend à vivre avec, on accepte l'enfant. Dans ce dessein, l'intervenant passe d'un rôle d'expert à un rôle de partenaire, par échange de savoir, favorisant l'évaluation par les parents, ce qui démontre que l'enfant porteur de trisomie 21 n'est pas dépourvu. Ce travail d'accompagnement doit débiter le plus vite possible.

Une annonce pendant la grossesse suivra les mêmes règles que celles qui sont préconisées à la naissance. Elle doit donner un éclairage rapidement suffisant et permettra un accompagnement dans le choix de poursuivre ou non la grossesse. On peut toujours amener les parents vers quelque chose, mais on doit constamment respecter leur façon de penser.

L'annonce périnatale d'un diagnostic de handicap mental n'est pas uniquement un acte qui laissera une trace plus ou moins douloureuse dans la mémoire des parents. Loin de simplement influencer le devenir de l'enfant, elle est déterminante pour sa prise en charge, par l'implication qu'elle a sur le démarrage précoce des processus d'adaptation. Espérons qu'une prise de conscience de ce fait par l'ensemble des intervenants et la promotion du développement de la méthode permettent la généralisation d'une pratique favorable à l'épanouissement des personnes porteuses de trisomie 21.

Le processus d'adaptation des parents

Le processus d'adaptation des parents confrontés à la déficience de leur enfant est comparable à celui du deuil. Il les amènera à une réorganisation de la dynamique familiale. Ces phases doivent être bien comprises pour favoriser leur cheminement vers une adaptation rapide à leur nouvelle situation. Ce sont :

Le choc : sentiment d'écroulement, de vide, d'incertitude totale, confusion et aussi indifférence.

La négation, la contestation : déni, non assimilation des informations, recherche d'avis médical plus favorable, parfois négation de la naissance.

La détresse : désespoir, colère, anxiété, tristesse, découragement, culpabilité, peur du regard des autres, parfois désir que l'enfant disparaisse.

L'adaptation : avec l'expérimentation de cette nouvelle vie, les parents dans le meilleur des cas assument rapidement et correctement leurs responsabilités, ils prennent confiance et retrouvent un équilibre familial. Il se peut cependant que cette période tarde, engendrant culpabilité et désespoir excessifs, pouvant aller soit jusqu'à l'abandon de l'enfant ou vers négligence de l'attention portée aux autres membres de la famille.

La réorganisation :

Les parents sont prêts à admettre les contraintes et les limites des interventions. Ils prennent part activement aux actions éducatives. Leur perception de la situation est claire et cohérente.

L'enfant prend sa place au sein de la famille, ses besoins et ses capacités sont pris en compte au même titre que ceux des autres membres. La résignation a fait place à la volonté de donner à l'enfant la chance de se développer le plus harmonieusement possible. A cette étape, l'enfant est souvent source de gratification pour les parents qui découvrent au jour le jour les possibilités de son développement psychomoteur et les progrès constituent de grandes joies.

Lorsque les parents sont relativement satisfaits de l'évolution de leur enfant, ils se regroupent pour aider d'autres parents. Ils découvrent qu'il y a des forces à puiser dans l'implication. Mais le fait de ne pas y participer n'est pas un signe de non adaptation.

Les difficultés viennent souvent de l'extérieur : préjugés socio-familiaux et professionnels.

La principale différence avec l'existence d'un enfant handicapé, c'est le caractère permanent. Il faut donc intégrer la notion d'un état de souffrance chronique. Elle est é voir comme une toile de fond avec des pointes selon les circonstances plus chargée émotionnellement et selon les personnalités.

L'arrivée d'un enfant porteur d'une déficience provoque toujours un stress et implique un changement important dans la trajectoire familiale. La période qui suit l'annonce est une période à risque pour la famille : dépression, fratrie délaissée, couple fragilisé.

Durant toutes ces phases, les objectifs pour l'accompagnement des parents seront de favoriser l'attachement, restaurer la confiance, construire un projet et préserver l'équilibre familial.

Textes légaux

Constitution fédérale

Art. 8 Egalité

1 Tous les êtres humains sont égaux devant la loi.

2 Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique.

3 L'homme et la femme sont égaux en droit. La loi pourvoit à l'égalité de droit et de fait, en particulier dans les domaines de la famille, de la formation et du travail. L'homme et la femme ont droit à un salaire égal pour un travail de valeur égale.

4 La loi prévoit des mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées.

Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées

Art. 1 But

1 La présente loi a pour but de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées.

2 Elle crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle.

Art. 2 Définitions

1 Est considérée comme personne handicapée au sens de la présente loi toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités.

2 Il y a inégalité lorsque les personnes handicapées font l'objet, par rapport aux personnes non handicapées, d'une différence de traitement en droit ou en fait qui les désavantage sans justification objective ou lorsqu'une différence de traitement nécessaire au rétablissement d'une égalité de fait entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées fait défaut.

3 Il y a inégalité dans l'accès à une construction, à une installation, à un logement ou à un équipement ou véhicule des transports publics lorsque cet accès est impossible ou difficile aux personnes handicapées pour des raisons d'architecture ou de conception du véhicule.

4 Il y a inégalité dans l'accès à une prestation lorsque cet accès est impossible ou difficile aux personnes handicapées.

5 Il y a inégalité dans l'accès à la formation ou à la formation continue notamment lorsque:

- a. l'utilisation de moyens auxiliaires spécifiques aux personnes handicapées ou une assistance personnelle qui leur est nécessaire ne leur sont pas accordées;
- b. la durée et l'aménagement des prestations de formation offertes ainsi que les examens exigés ne sont pas adaptés aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

D'autres notions sur les droits des personnes handicapées sur : www.egalite-handicap.ch

La vie associative

Association Romande Trisomie 21 ART 21

Se réunir pour échanger

La mission

L'ART21 regroupe et soutient les familles confrontées au syndrome de Down, tout en informant et en sensibilisant la société. Favorisant l'échange et l'entraide entre les parents, l'association organise plusieurs activités pour les familles vivant avec une personne porteuse de trisomie 21. Elle met à leur disposition un centre de documentation et offre des programmes d'information.



Devenir membre de l'Association Romande Trisomie 21, c'est se donner la chance de ne pas se sentir seul au monde à vivre l'expérience de la trisomie 21 et de réaliser, que si cette expérience est parfois difficile, elle s'avère souvent très enrichissante.

Les objectifs

- Regrouper, soutenir et informer les familles de personnes porteuses de trisomie 21
- Informer et sensibiliser la population ainsi que les intervenants des milieux scolaires, médicaux et sociaux
- Favoriser l'échange entre les membres ainsi que le développement physique et intellectuel des personnes porteuses de trisomie 21

Services et activités

- Accueil, information et soutien éventuel aux parents
- Conférences données par des professionnels
- Réunions-débats informels
- Rencontres sociales et culturelles
- Sorties familiales
- Entraide parentale
- Campagne médiatique de sensibilisation
- Centre de documentation et de renseignement
- Promotion à l'intégration sociale

Contact

Case postale 2 1052 Le Mont-s/Lausanne Téléphone : 079 515 22 21

E-mail : info@t21.ch Web : www.t21.ch



insieme

S'engager ensemble, solidairement, avec les forces centrées sur les besoins des personnes mentalement handicapées.

Près de 50'000 personnes mentalement handicapées vivent en Suisse. **insieme** est là pour elles. Notre organisation d'entraide de parents a été fondée en 1960. Elle compte aujourd'hui 9'000 membres actifs (parents, proches et professionnels), ainsi que près de 30'000 ami(e)s et sympathisant(e)s qui s'investissent dans 60 associations régionales et cantonales.

insieme prend parti:

Compétente, novatrice et ciblée: c'est avec ces qualités qu'insieme participe au débat public et s'engage à défendre au niveau politiques les droits des personnes en situation de handicap mental. Comme tout être humain, elles doivent pouvoir vivre et s'épanouir dans de bonnes conditions: avec les mêmes droits, de façon autonome et sans subir de discriminations.

insieme est une plate-forme de prestations et d'informations:

- Nous proposons aux personnes mentalement handicapées de toute la Suisse des prestations très diversifiées dans les domaines de la formation continue et des loisirs.
- Nous donnons des informations pointues sur toutes les questions relatives au handicap mental.
- Nous conseillons les parents et les proches sur des questions juridiques et sur des problèmes liés à la vie courante.
- Nous offrons aux personnes mentalement handicapées des possibilités intéressantes de travail et de logement en milieu agricole.
- En tant que responsable du service «Lieux de vie», nous procurons un endroit où vivre, en dehors des cliniques psychiatriques, aux personnes mentalement handicapées ayant un comportement difficile.

insieme Suisse

Aarberggasse 33

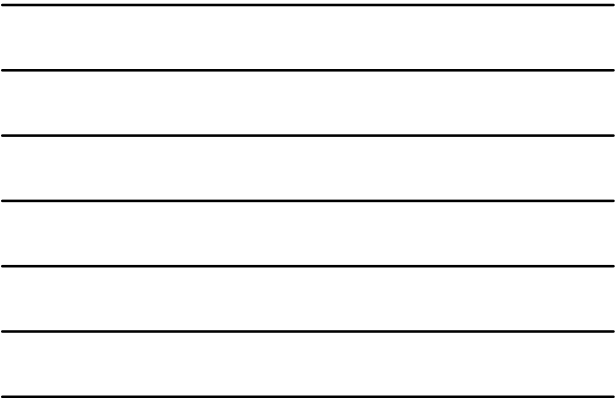
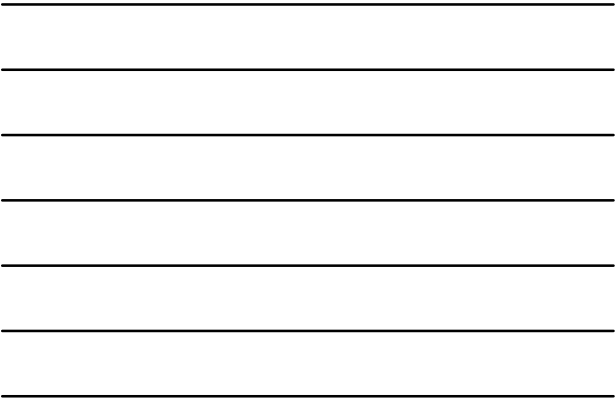
Case postale 6819

3001 Berne

Tél. 031 300 50 20

Fax 031 300 50 21

E-mail sekretariat@insieme.ch Web www.insieme.ch



Montesquieu, *Esprit des lois*, livre XV/5

Les nègres ont le nez si écrasé qu'il est presque impossible de les plaindre. On ne peut se mettre dans l'esprit que Dieu qui est un être très sage, ait mis une âme bonne, dans un corps tout noir

Hecv Santé

Hes 50

Homme-singe



Hecv Santé

Hes 50

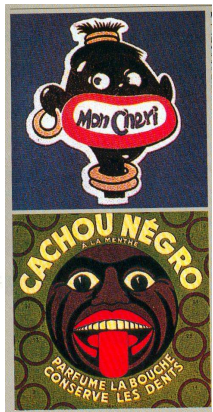
Homme singe 2



Hecv Santé

Hes 50

Papier d'emballage
pour oranges Moro, et
pub pour cachou négro,
vers 1925



Hecv Santé

Hes 50

Felix Potin



Hecv Santé

Hes 50

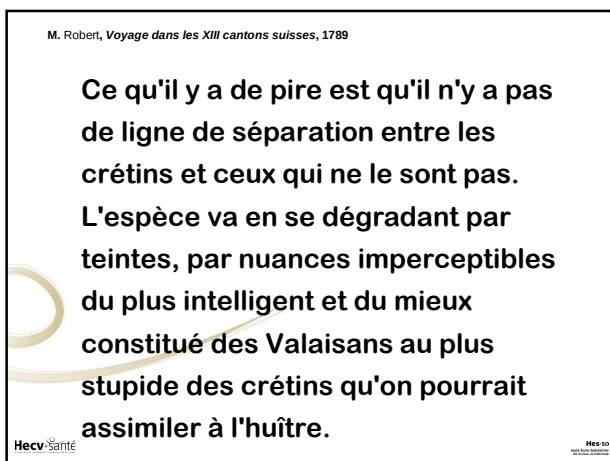
Casino de Paris 1893



Hecv Santé

Hes 50







Cesare Lombroso :
L'Homme criminel

Famille Ovitz, 1949, Tel Aviv



Hevc Santé
Hes 90
Hes 90
Hes 90

Frères Tocchi



RES 50
"Les Frères Tocchi"
Musée de la Ville de Paris

Campagne Pro Infirmités



Hecv Santé

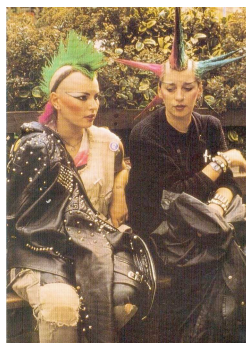
Hes 50
Hauts de Jura
Santé

Campagne Pro Infirmités



Hecv Santé

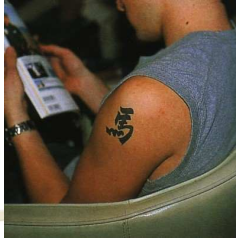
Hes 50
Hauts de Jura
Santé



Hecv Santé

Hes 50
Hauts de Jura
Santé

Tatouages



Hecv Santé

Hes 50
Haut et Santé

Tatouages



Hecv Santé

www.ca-buzz-dur.com

Hes 50
Haut et Santé

Conférence de JACQUES SALOMÉ

Lausanne - 11 septembre 2008

Spécificités, obstacles et limites de la relation d'aide

S'interroger sur la relation d'aide c'est entrer de plein pied dans l'infinitude de la détresse humaine, c'est prendre le risque de rencontrer le désespoir, l'injustice, le chaos et les contradictions qui traversent une existence humaine, c'est découvrir aussi ses limites ou sa propre impuissance comme aidant. Limites pour entendre et recevoir la violence parfois de ce qui vient de l'autre et impuissance à proposer son soutien ou simplement sa disponibilité car il y a trop de retentissement, trop de résonance en nous qui vont faire obstacle à notre écoute.

S'engager dans une relation d'accompagnement, c'est à dire être capable au delà de la rencontre ou d'un échange, de s'investir dans la durée d'un partage suivi, ce sera se positionner et s'engager auprès de quelqu'un en souffrance ou en difficulté comme personne de référence **stable et fiable**.

Au delà d'une formation à l'écoute active, pour devenir un aidant responsable, il conviendra d'avoir entrepris ce que j'appelle un travail sur soi.

Ce travail sur soi reposera sur 3 ancrages.

- **Oser pour soi même un nettoyage relationnel des 7 grandes relations qui structurent notre existence (et inviter l'autre à faire de même).**

C'est prendre le risque de découvrir en nous (en fonction du comportement de l'aidé, ou de la problématique apportée par lui) des situations inachevées de notre propre histoire, de voir se réveiller des blessures archaïques et des zones de vulnérabilité qui peuvent nous déstabiliser et nous entraîner à des attitudes réactionnelles peu pertinentes ou adéquates pour celui ou celle que nous souhaitons aider.

- **Etre à l'écoute de ses propres besoins relationnels vitaux ainsi que de ceux de celui (celle) qui est en face de nous**
 - Besoin de se dire (avec des mots à soi)
 - Besoin d'être entendu dans le registre où je parle
 - Besoin d'être reconnu tel que je suis, dans différentes dimensions de son être
 - Besoin d'être valorisé : d'avoir le sentiment que j'ai une valeur non seulement pour ce que je fais, mais pour ce que je suis.
 - Besoin d'intimité : trouver la bonne distance, sans intrusion dans la sphère intime.
 - Besoin d'influencer et de créer :
 - Besoin de rêver : de rêver que demain sera meilleur qu'aujourd'hui et qu'après demain sera plus beau que demain...

- **Proposer les bases d'une relation vivante et en santé autour de quelques ancrages directement transmissibles au cours de la relation.**

- Que nous sommes toujours 3 dans une relation l'autre, moi et la relation qui existe entre nous,
- Qu'une relation ayant deux bouts, chacun des protagonistes est responsable de son bout.
- Qu'il est important de savoir dynamiser la relation, autour de 4 démarches : DEMANDER- DONNER – RECEVOIR ET REFUSER.
- Qu'il convient d'être vigilant et exigeant sur la nature et le contenu des messages qui vont circuler dedans. Accepter d'accueillir ou d'amplifier les messages positifs (gratifiants, bienveillants, structurants) et oser refuser de garder (restituer au besoin) dans la relation les messages négatifs ou toxiques (disqualifications, agressions, culpabilisations etc...) venant de l'autre. L'inviter à faire de même.
- D'apprendre à mieux distinguer les besoins des désirs
- D'oser se confronter au conflit entre besoin d'affirmation et besoin d'approbation
- Découvrir que derrière toute peur il y a un désir.

- * **Mise en place d'une écoute centrée, d'une écoute active et d'une écoute participative.**

L'écoute centrée : est celle qui ne se laisse pas abuser par la problématique ou la difficulté en restant centré sur la personne qui vit la difficulté ou le problème.

L'écoute active : celle qui permet à la personne qui parle d'entendre ce qu'il dit.

L'écoute participative sera celle qui va mobiliser les ressources de l'aide en l'invitant à ce que j'appelle un nettoyage de la tuyauterie relationnelle avec ses relations les plus significatives.

- * **Mieux conscientiser les obstacles à toute relation d'aide.**

Ils ne sont pas très nombreux ces obstacles, mais ils sont efficaces si on se laisse enfermer dedans.

- quand notre propre retentissement prend le dessus
- quand nous proposons une relation boomerang dans laquelle nous nourrissons le belle image que nous avons besoin d'avoir de nous même !
- quand nous voulons imposer des solutions à l'autre
- quand nous prenons le problème de l'autre sur nous
- quand nous nous laissons entraîner par l'ambivalence (mélange de sentiments positifs et négatifs) déclenchée par toute relation d'aide.
- Quand nous ne voyons plus que le problème qui cache ainsi la personne
- Quand nous établissons une relation intime avec l'aidé (transgression dans notre fonction professionnelle)

Jacques Salomé est psychosociologue de formation et auteur de nombreux ouvrages sur les relations humaines.

- www.j-salome.com

Livres ressources :

J.Salomé: Relation d'aide et formation à l'entretien - Éditions Septentrion.
Et si nous inventions notre vie. Ed du Relié.
Si je m'écoutais... je m'entendrais- Ed de l'Homme.
Vivre avec soi. Ed de l'Homme
Les mémoires de l'oubli- Ed. Albin Michel
Contes à guérir, contes à grandir- Ed Albin Michel.
Contes d'errance, contes d'espérance ; Albin Michel
Le courage d'être soi. Pocket.

Jacques Salomé, formateur en relations humaines, auteur de nombreux ouvrages sur la communication intime se propose d'explorer au cours de cette conférence, les possibles et les limites de la relation d'aide et de ses prolongements: la relation d'accompagnement.

Ceci pour ne pas être des « soi-niants » (transformer l'autre en soi-nié !) pour devenir des écoutants engagés, à l'écoute de leur propre résonance, lucide sur leur implication personnelle et suffisamment positionnés (vis à vis de leur propre passé) pour offrir au delà d'une aide ponctuelle un accompagnement actif.

Il développera les possibles d'une écoute ouverte, d'une écoute active et d'une écoute participative.

Il proposera de mieux cerner les champs de l'aide " espace relationnel sur lequel peut porter éventuellement notre influence pour permettre à l'autre de devenir son propre agent de changement."

Il nous invitera à mieux cerner les obstacles et les limites de l'aide mais aussi les prolongements insoupçonnés par l'introduction de la visualisation et du symbolique dans la relation d'accompagnement.

Le séminaire se déroulera bien sûr à partir de l'appui et de l'apport de participants en relations directes avec leurs expériences personnelles et professionnelles.