

REVUE DE PRESSE



23/03/2026



FONCTION PUBLIQUE

Les organisations syndicales de la fonction publique exigent le retrait de la réforme du temps partiel thérapeutique

Alors que face à l'opposition unanime des syndicats, la DGAFP a laissé en pause depuis mi-février les discussions relatives à la réforme du temps partiel thérapeutique dans la fonction publique, l'ensemble des organisations syndicales représentatives "exigent" dans un communiqué commun diffusé le 20 mars 2026 "son retrait immédiat". Cette réforme équivaut selon eux à "un recul inacceptable".



Des personnels des urgences de l'hôpital Lariboisière à Paris, en avril 2020 pendant la pandémie de Covid-19. Les syndicats estiment que la réforme du temps partiel thérapeutique va en particulier pénaliser les femmes exerçant des métiers pénibles. Shutterstock - DBrownPhotos

La concertation a tellement mal commencé que la DGAFP a pour l'heure décidé de la laisser en suspens. Après que toutes les organisations syndicales ont quitté la première réunion, le 5 février (lire sur AEF info (<https://www.aefinfo.fr/depeche/745531-temps-partiel-therapeutique-la-dgafp-va-fournir-aux-syndicats-des-donnees-enrichies-lors-dune-nouvelle-reunion-temps-partiel-therapeutique-la-dgafp-va-fournir-aux-syndicats-des-donnees-enrichies-lors-dune-nouvelle-reunion>)), la deuxième séance de discussions sur la réforme du temps partiel thérapeutique, le 17 février, a aussi tourné court, les divergences de fond subsistant au-delà des problèmes techniques (lire sur AEF info (<https://www.aefinfo.fr/depeche/746163-les-discussions-sur-le-temps-partiel-therapeutique-achoppent-de-nouveau>)). Depuis, plus rien.

Le gouvernement ayant fait savoir, à l'occasion de la promotion de l'ancien ministre de la Fonction publique David Amiel, nommé ministre de l'Action et des Comptes publics en remplacement d'Amélie de Montchalin (lire sur AEF info (<https://www.aefinfo.fr/depeche/746465-apres-la-nomination-de-david-amiel-aux-comptes-publics-les-syndicats-de->)).

fonctionnaires-entre-prudence-et-resignation))), qu'une ou un ministre délégué lui serait adjoint après le second tour des municipales, l'ensemble des organisations syndicales de la fonction publique a décidé de mettre la pression en diffusant vendredi 20 mars un communiqué commun dénonçant "fermement" cette réforme et "exigeant son retrait immédiat".

Absence de "bilan sérieux"

Pour mémoire, face notamment à une augmentation ces dernières années du recours au temps partiel pour raisons thérapeutique dans la fonction publique, le gouvernement a décidé de revoir le dispositif pour "mieux gérer l'alternance entre TPT (temps partiel thérapeutique) et congés pour raison de santé" ainsi que "sécuriser les trajectoires et mieux encadrer les reprises" en facilitant les démarches et en offrant davantage "de prévisibilité pour l'employeur et pour le service et de visibilité à l'agent" dans le traitement de sa demande". Une réforme qui, selon les syndicats, vise plutôt à "restreindre l'accès au temps partiel thérapeutique et affaiblir sa portée" par le renforcement des contrôles, "sans aucun bilan sérieux ni analyse des causes réelles du recours" à ce dispositif.

Or, rappellent les huit syndicats syndicates représentatifs (CGT, FO, CFDT, Unsa, FSU, Solidaires, CFE-CGC et FA-FP) dans leur communiqué, le temps partiel thérapeutique, "amélioré en 2021" "à l'issue d'un dialogue social exigeant, est devenu un outil indispensable pour prévenir les ruptures professionnelles et protéger la santé de milliers de personnels".

Les pistes présentées "inacceptables"

Ils jugent "inacceptable" les pistes envisagées par le gouvernement, à savoir :

- L'"instauration d'un délai maximal de 30 jours à compter de la demande pour accorder le temps partiel thérapeutique ouvrant la porte à des refus ou à des remises en cause de la prescription médicale initiale" ;
- L'"entretien préalable obligatoire au motif d'organiser la continuité du service, entre l'agent·e et l'employeur public, source de pressions et de dérives visant à, par exemple, dissuader les agent·es de recourir à leur droit" ;
- L'"impact sur les conditions de reconstitution des droits pour bénéficier d'une nouvelle autorisation de temps partiel thérapeutique" ;
- L'"impact aussi sur la durée de reconstitution des droits à congé de longue maladie notamment dont le décompte serait désormais au prorata de la quotité de temps travaillé pour les agent·es placé·es en temps partiel thérapeutique."

Pour les représentants syndicaux, ces dispositions risquent de peser en particulier sur les femmes ("qui représentent 64 %" des agents publics) exerçant des métiers pénibles, alors qu'elles sont déjà "frappées plus durement par la baisse de 10 % de la rémunération en arrêt maladie". Ils estiment "incompréhensible et contraire aux discours du gouvernement sur la protection de la santé des [agents publics] et de l'égalité professionnelle" "un tel recul", "alors même qu'un accord égalité professionnelle est en cours de négociation" (lire sur AEF info (<https://www.aefinfo.fr/depeche/746359-les-syndicats-attendent-toujours-la-mise-en-place-dune-politique-concrete-sur-legalite-professionnelle>)).

Dialogue social (<https://www.aefinfo.fr/rubrique/21299>) Protection sociale (<https://www.aefinfo.fr/rubrique/21306>)

Ressources humaines (<https://www.aefinfo.fr/rubrique/21305>)

CONTACTER LE JOURNALISTE



SUIVRE CE SUJET



@AEFSOCIAL_RH ([HTTPS://X.COM/@AEFSOCIAL_RH](https://x.com/@AEFSOCIAL_RH))

Dépêche n° 747887  3 min de lecture

Par Clarisse Jay Publiée le 23/03/2026 à 09h47

À LIRE AUSSI

FONCTION PUBLIQUE

INTERVIEW

Plafonnement des recettes du CNFPT : "Les conséquences pour l'établissement sont terribles" (Christophe Couderc, CNO)

"À l'échelle du déficit de l'État, 45 millions d'euros, ce n'est rien, mais les conséquences pour l'établissement sont terribles." Dans un entretien à AEF info accordé le 18 mars 2026, Christophe Couderc, président du conseil national d'orientation du CNFPT, détaille le rôle de l'instance paritaire qu'il préside depuis 2023 en tant que représentant syndical de la CGT. Dénonçant les conséquences de la loi de finances 2026 sur le budget de l'établissement, Christophe Couderc estime que "la bataille n'est pas terminée". Et appelle à mobiliser tous les leviers pour infléchir la position du gouvernement à travers une "éventuelle loi de finance rectificative" ou dans le prochain projet de loi de finance.



Christophe Couderc a exercé les fonctions de policier municipal dans l'Ariège avant d'intégrer la fédération nationale des services publics de la CGT. CNFPT - Stéphane Arous

AEF info : Quel regard portez-vous sur les travaux menés par le CNO depuis votre élection à sa tête ?

Christophe Couderc : Depuis mon élection, j'ai essayé d'impulser quelques nouveautés et de contribuer à donner toute sa place au CNO dans la gouvernance de l'établissement. Nous avons élaboré une feuille de route autour de huit axes pour assurer nos missions. Le premier axe consiste naturellement dans la construction de l'offre de formation. Nous souhaitons travailler par anticipation. Par exemple, au début de l'année 2026, nous avons adopté les orientations stratégiques de l'offre 2027 afin que les réflexions du CNO puissent être intégrées dans l'opérationnalité des services. Il s'agit d'un axe essentiel, dans la mesure où la formation est au cœur de l'activité de l'établissement.

"Le rôle du CNO est d'être force de proposition, mais aussi d'analyser la mise en œuvre des projets d'établissement et d'observer s'il y a des retards ou des résistances."

Le deuxième axe porte sur les projets stratégiques, notamment le projet d'établissement du CNFPT auquel le CNO a contribué, suivi quelques mois après par celui de l'Inet (<https://www.aefinfo.fr/depeche/693616-linet-concoit-un-nouveau-projet-pour-former-les-cadres-dirigeants-territoriaux-aux-defis-environnementaux-et-societaux>). Le rôle du CNO est d'être force de proposition, mais aussi d'analyser la mise en œuvre des projets d'établissement et d'observer s'il y a des retards ou des résistances. Un bilan est effectué aux alentours de mai-juin sur l'année écoulée, puis, en fin d'année, nous examinons les perspectives pour l'année suivante.

Les axes suivants concernent notre organisation interne (1) ainsi que notre capacité à nous auto-saisir de thématiques particulières, comme l'IA ou l'attractivité de la fonction publique territoriale. Cela nous conduit à auditionner des experts extérieurs, tels les rédacteurs du rapport France stratégie sur l'attractivité de la fonction publique (<https://www.aefinfo.fr/depeche/722746-face-a-la-crise-structurelle-dattractivite-de-la-fonction-publique-france-strategie-cible-les-leviers-a-mobiliser>) ou Mathilde Icard (2), qui avait corédigé un rapport sur ce sujet (<https://www.aefinfo.fr/depeche/667149-salaires-concours-logement-les-pistes-de-la-mission-icard-laurent-pour-ameliorer-lattractivite-de-lemploi-territorial>) avec Philippe Laurent.

Nous veillons également à entretenir des relations avec les conseils régionaux d'orientation, qui sont, eux, placés sous l'égide du président du CNFPT. Leurs productions viennent irriguer nos réflexions. Par ailleurs, le CNO joue un rôle important en matière de partenariats, travaille sur le projet d'établissement de l'Inet et conduit une mission de prospective en lien avec la commission dédiée rattachée au conseil d'administration.

AEF info : Les projets d'établissement du CNFPT comme de l'Inet arriveront à leur terme l'année prochaine. Le CNO anticipe-t-il la préparation des prochains projets d'établissement ?

Christophe Couderc : Non, car le pilotage de ces projets dépend du président du CNFPT, dont le sort dépend des résultats du second tour des élections municipales, dimanche 22 mars 2026 (3). Une fois ce scrutin passé viendra la phase de renouvellement des instances, qui intervient en deux temps. Le renouvellement du collège des maires et des CDG donne le ton. Les collèges des maires sont d'abord renouvelés dans les CRO (conseils régionaux d'orientation), puis au conseil d'administration, puis au CNO. Le même processus se reproduira après les élections professionnelles de décembre 2026 pour les organisations syndicales, qui verront leurs collèges renouvelés dans les CRO, au CA puis au CNO.

Si la gouvernance reste similaire, je souhaite poursuivre le travail autour des transitions professionnelles, numériques et écologiques. J'aimerais également travailler sur la cohésion sociale et territoriale, thème du colloque de Rouen organisé par le CNFPT en mars 2025, et l'intégrer à l'offre de formation. Car nous observons une évolution des attentes des usagers vis-à-vis des services publics de même qu'une crise démocratique. Les collectivités, et a fortiori les mairies, constituent les derniers remparts où nous faisons vivre les valeurs démocratiques et républicaines. Nos collègues sont en première ligne avec la population, qui subit pour partie la crise sociale et économique. Les mairies restent accessibles et sont les interlocutrices des habitants. Toutefois, elles ne disposent pas de toutes les compétences, ce qui crée de la colère.

AEF info : La loi de finances pour 2026 a conduit à une ponction d'environ 10 % du budget du CNFPT par l'État. Est-ce irréversible ? Quelles seront les conséquences pour l'établissement et ses agents ?

Christophe Couderc : C'est encore plus vicieux, car le taux de cotisation reste à 0,9 % pour les collectivités. Mais l'amendement déposé par le gouvernement dans les dernières heures avant le recours au 49-3 vient limiter les recettes à 396 millions d'euros. Ainsi, les collectivités verseront 0,9 % de leur masse salariale que percevra le CNFPT. Ensuite, Bercy émettra un titre de recette et le CNFPT devra rembourser le delta entre les cotisations perçues et le plafond fixé à 396 millions d'euros. Les simulations pour 2026 estiment ce montant à 45 millions d'euros, ce qui représente 25 % du budget formation, et même 60 % du budget formation continue.

Ce n'est pas rien, quand nous savons que ce budget permet aux agents de se former tout au long de leur carrière, d'acquérir de nouvelles compétences, voire de se réorienter professionnellement. À l'échelle du déficit de l'État, 45 millions d'euros, ce n'est rien, mais les conséquences pour l'établissement sont terribles. C'est une double peine pour les collectivités, c'est pourquoi j'avais dénoncé un véritable hold-up (<https://www.aefinfo.fr/depeche/744745-les-organisations-syndicales-territoriales-denoncent-le-hold-up-de-45-millions-deuros-sur-le-cnfpt>) et une remise en cause du paritarisme.

AEF info : Après une large mobilisation des employeurs, des syndicats et des associations professionnelles, que comptez-vous faire ?

"En tant que représentant d'une organisation syndicale, j'estime que la bataille n'est pas terminée."

Christophe Couderc : En effet, une forte mobilisation des employeurs territoriaux et des organisations syndicales, que je salue, a permis l'interpellation des groupes parlementaires et du Premier ministre, ainsi que la saisine du Conseil Constitutionnel. Ce dernier a jugé que l'amendement du gouvernement était constitutionnel (<https://www.aefinfo.fr/depeche/746374-plf-2026-la-decision-du-conseil-constitutionnel-enterine-le-plafonnement-des-cotisations-des-collectivites-au-cnfpt>). Dont acte. En tant que représentant d'une organisation syndicale, j'estime que la bataille n'est pas terminée. Nous allons continuer à mobiliser par divers biais, dans l'unité syndicale la plus large possible mais aussi avec la CET (Coordination des employeurs territoriaux), pour, par exemple, peser sur une éventuelle loi de finance rectificative ou la prochaine loi de finances pour 2027. Tous les leviers doivent être utilisés pour faire mesurer au gouvernement les conséquences dramatiques de son amendement.

Cette disposition s'ajoute au désengagement de l'État et de France compétence sur l'apprentissage (<https://www.aefinfo.fr/depeche/718715-apprentissage-si-le-gouvernement-ne-revise-pas-sa-copie-je-ne-verserai-pas-un-euro-yohann-nedelec-cnfpt>). La cotisation à 0,9 % n'est déjà pas à la hauteur. Viennent également s'ajouter les nouvelles prérogatives de la police municipale (<https://www.aefinfo.fr/depeche/744829-police-municipale-je-ne-peux-pas>

augmenter-la-cadence-de-formation-si-je-nen-ai-pas-les-moyens-y-nedelec-cnft)... Le budget est déjà largement insuffisant. D'où la détermination de Yohann Nédélec, le président du CNFPT, à ne rien céder et à ne rien rembourser à l'État.

AEF info : Vous avez interpellé le Premier ministre dans un communiqué de presse intersyndical le 11 mars, exigeant d'être reçus. Celui-ci a-t-il répondu favorablement à votre réponse ?

Christophe Couderc : Le Premier ministre nous a répondu pour nous renvoyer vers le ministre de la Fonction publique... Faut-il considérer le ministre de l'Action publique et des Comptes publics comme le ministre de la Fonction publique ? Nous attendons d'avoir un interlocuteur, mais ce n'est pas un bon signal pour la fonction publique de ne pas avoir de ministre (4). Certes, la continuité est assurée par la DGAFF (Direction générale de l'administration et de la fonction publique) et la DGCL (Direction générale des collectivités locales), mais cela reste malgré tout peu respectueux des cinq millions de fonctionnaires.

AEF info : Concrètement, l'établissement peut-il dégager 10 % d'économies pour faire face à l'amputation de son budget ?

"Pour l'instant, le budget voté lors du dernier conseil d'administration fait fi du plafonnement."

Christophe Couderc : Pour l'instant, le budget voté lors du dernier conseil d'administration fait fi du plafonnement. Yohann Nédélec a dit qu'il ne donnerait pas un centime à l'État au titre du plafonnement ce qui est une parole forte. Le dispositif est kafkaïen, car il faut d'abord attendre la fin de la collecte de la cotisation puis vérifier le montant de la recette, en sachant que la tendance est au tassement à l'assiette, et non à une dynamique comme dans les années précédentes. Une fois ce montant vérifié, nous verrons si nous sommes au-dessus des 396 millions d'euros, ce qui devrait être le cas au regard du budget prévisionnel 2026.

AEF info : Dans le même temps, il est demandé au CNFPT de former davantage de policiers municipaux (lire sur AEF info (<https://www.aefinfo.fr/depeche/744829-police-municipale-je-ne-peux-pas-augmenter-la-cadence-de-formation-si-je-nen-ai-pas-les-moyens-y-nedelec-cnft>)). En l'état actuel, est-ce réaliste ?

Christophe Couderc : La loi, qui n'a pas encore été adoptée (5), prévoit de nouvelles prérogatives pour les policiers municipaux. Cela va nécessiter, fort heureusement, de la formation. Je ne suis pas de ceux qui disent qu'il ne faut pas former plus les policiers municipaux, comme tous les agents. Il semblerait que les nouvelles prérogatives fassent l'objet d'un financement dédié. Cela reste à confirmer. Dans tous les cas, il n'est pas concevable que ces nouvelles formations soient entièrement financées par le 0,9 %.

"La CGT demande depuis plusieurs années la mise en place d'un budget annexe dédié à la police municipale."

En parallèle, mon organisation syndicale, la CGT, demande depuis plusieurs années la mise en place d'un budget annexe dédié à la police municipale, afin de savoir combien coûte la formation à l'établissement, comme nous le faisons avec l'apprentissage. Ce budget annexe devrait être mis en place l'année prochaine. Car derrière, il y a des coûts importants. Le service qui s'occupe de la police municipale est l'un de ceux qui ont le plus augmenté en termes de personnel. Les employeurs auront aussi leur part de responsabilité, car ce sont les premiers à recruter des policiers municipaux puis à déplorer les délais de formation. Le retard de la formation des policiers municipaux a été résorbé. Mais au regard des volumes, cela dépendra de la volonté des exécutifs de recruter davantage de nouveaux policiers municipaux. Toutefois, il ne faut pas que cet élément, conjoncturel, soit prétexte pour certains élus de considérer que le CNFPT n'a pas la compétence pour former et qu'il faut créer une école nationale de police municipale. Les policiers municipaux sont pleinement des fonctionnaires territoriaux. À condition de donner les moyens financiers nécessaires au CNFPT, il n'y aura pas de retard, et les policiers municipaux seront bien accueillis et bien formés.

Un rôle défini dans la lignée des lois statutaires de 1983-1984

"Le rôle du CNO a été édicté par le législateur après les lois de décentralisation et la création du statut des fonctionnaires, en 1983-1984", date à laquelle le CNFPT "est alors mis en place avec une composition paritaire, un conseil d'administration, ainsi qu'un conseil national d'orientation présidé, comme le prévoient les textes, par un représentant élu d'une organisation syndicale représentative de la fonction publique territoriale", rappelle Christophe Couderc. Sa mission ? "Assister le conseil d'administration en matière de formation", élaborer "les grands axes et les projets annuels de formation", et assurer "un rôle d'orientation, de prospective et de conseil".

Il est composé de 20 membres dont dix titulaires pour chaque collège (employeur et syndicat), auxquels sont adjoints deux suppléants. Cinq personnalités qualifiées sont également désignées par le président du CNFPT "pour apporter leur expertise et enrichir les débats" : Jean-Claude Deyres, Henri Jacquot, Jean-Jacques Pavelek, Philippe Soubirous et Monique Gresset (2).

(1) Le CNO tient sept réunions plénières par an. En outre, il fonctionne avec deux commissions et quatre groupes de travail sur la transition professionnelle, numérique et territoriale, les politiques de sécurité, les transitions écologique et sociale et santé au travail et les grandes tendances de la formation professionnelle.

(2) Mathilde Icard est désormais cheffe du service de la synthèse statutaire, du développement des compétences et de la donnée de la DGAFF.

(3) Le président du CNFPT Yohann Nédélec est candidat à Brest sur la liste PS-LFI. Il n'est pas tête de liste.

(4) Un ministre délégué devrait être nommé après le second tour des élections municipales (lire sur AEF info (<https://www.aefinfo.fr/depeche/746966>)).

(5) Adopté par le Sénat en première lecture, le texte doit être examiné par la commission des Lois de l'Assemblée nationale le 7 avril 2026 (lire sur AEF info (<https://www.aefinfo.fr/depeche/746877>)).
Collectivités territoriales (<https://www.aefinfo.fr/rubrique/21303>) Dialogue social (<https://www.aefinfo.fr/rubrique/21299>)
Financement - Budget (<https://www.aefinfo.fr/rubrique/21298>) Formation (<https://www.aefinfo.fr/rubrique/21308>)

CONTACTER LE JOURNALISTE



SUIVRE CE SUJET

 @AEFSOCIAL_RH ([HTTPS://X.COM/@AEFSOCIAL_RH](https://x.com/@AEFSOCIAL_RH))

Dépêche n° 747763  8 min de lecture

Par Odile Romelot Publiée le 20/03/2026 à 09h30

À LIRE AUSSI

FONCTION PUBLIQUE



PLF 2026 : la décision du Conseil constitutionnel entérine le plafonnement des cotisations des collectivités au CNFPT

 **LIRE LA SUITE**

(<https://www.aefinfo.fr/depeche/746374-plf-2026-la-decision-du-conseil-constitutionnel-enterine-le-plafonnement-des-cotisations-des-collectivites-au-cnft>) (<https://www.aefinfo.fr/depeche/745231-a-l-approche-de-l-adoption->



Les enfants porteurs de trisomie 21, grands oubliés de l'école inclusive

Par Caroline Beyer et Emma Ferrand

Il y a 2 jours

Trisomie 21 école trisomie



Plus de 50 000 personnes sont porteuses de la trisomie 21 en France. *sushytska - stock.adobe.com*

ENQUÊTE - En ce 21 mars, Journée mondiale de la trisomie 21, les associations pointent les obstacles de l'école ordinaire. Pédiatres et généticiens rappellent, eux, que cette anomalie chromosomique est variable selon les individus.

En vingt ans de direction d'école, Hélène, enseignante en maternelle, n'a vu passer dans ses classes que deux enfants porteurs de la trisomie 21. Le premier, il y a une dizaine d'années, était « *autonome* », parlait, ne faisait « *pas de crise* ». Le deuxième, qu'elle scolarise cette année, elle le voit « *très peu* », six heures par semaine. Car le petit garçon, âgé de 4 ans, partage son temps entre l'école, la crèche et le centre

d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Difficile d'avoir un suivi scolaire efficient. *« Les enfants trisomiques sont très tactiles. Ils aiment beaucoup la musique. Ils portent beaucoup d'objets à la bouche. Ils ont souvent des problèmes de santé, comme des cardiopathies, explique, pêle-mêle, la directrice. Leur niveau scolaire est très en dessous, comme les autistes, mais ils sont beaucoup plus faciles à gérer »,* ajoute-t-elle.

Pour eux, la scolarité « ordinaire » se complique dès le CP, avec l'entrée dans les apprentissages, à commencer par la lecture. L'Éducation nationale consent à les *« maintenir »*, selon le vocable usité, une année supplémentaire en grande section de maternelle, avant de dérouler le rouleau compresseur d'une scolarité uniforme. L'école élémentaire qui jouxte la maternelle d'Hélène scolarise ainsi en CE2 un élève qui a *« un niveau de moyenne section »*. Arrivé en France cette année, il n'a pas encore la fameuse « notification MDPH », qui ouvre droit à une AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap). *« Pour un papier, les AESH refusent de s'en occuper ! »*, s'insurge Hélène. Elle décrit un système préférant souvent se perdre dans les limbes administratifs, plutôt que de prendre en charge le handicap qui se présente à lui de manière évidente.

Ce 21 mars 2026, comme chaque année depuis 2011, la Journée mondiale de la trisomie 21 sensibilise la société à cette anomalie chromosomique, identifiée en 1959 par le généticien Jérôme Lejeune et son équipe. Également connu sous le nom de « syndrome de Down », ce trouble du neurodéveloppement, caractérisé par la présence de trois exemplaires du chromosome 21 au lieu de deux (le corps humain comporte habituellement 23 « paires » de chromosomes), entraîne une déficience intellectuelle d'intensité variable, de légère à modérée, et un retard du développement du langage et de la motricité. Elle s'accompagne de malformations cardiaques dans 50 % des cas, mais aussi de troubles digestifs, visuels et auditifs, et de troubles du spectre autistique. *« Aller à l'école avec les autres, c'est normal »*, martèle sur son site la fédération d'associations Trisomie 21 France, qui rappelle l'école dite « inclusive », sanctuarisée sur le papier par la loi de 2005 sur le handicap. *« Chacun ira à son rythme »* et il faudra *« certaines adaptations »*, mais c'est à l'école, lieu des apprentissages scolaires et sociaux, que l'enfant trisomique *« pourra acquérir les bases qui lui permettront de s'intégrer dans la société et réaliser ses rêves et ses projets »*, martèle l'association, avant d'évoquer les nombreux *« obstacles »*.

Formation insuffisante des enseignants, accompagnements pas toujours au rendez-vous, pression sur les rythmes d'apprentissages, réduction du temps de scolarisation imposé... La fédération estime qu'environ la moitié des enfants porteurs de la trisomie 21 sont orientés en institut médico-éducatif (IME) - en dehors de l'école « ordinaire », donc - dès la sortie de l'école maternelle. Au collège et au lycée, seul un sur cinq serait scolarisé en classe ordinaire ou en Ulis, ces « unités localisées pour l'inclusion scolaire », qui proposent des aménagements, mais mêlent différents types de handicaps.

« Ce ne sont que des slogans politiques »

Beaucoup de parents se cassent les dents sur le mythe de l'école inclusive. « *Il n'y a eu qu'une rentrée où nous savions qu'une AESH s'occuperait de notre fils dès le premier jour de classe*, raconte Angèle, maman de Roméo, 7 ans. *J'en ai passé des heures avec la MDPH, avec l'enseignant référent, avec les associations et l'Éducation nationale pour débloquer la situation...* » Elle se dit « *chanceuse* » d'avoir trouvé des enseignants convenablement formés. Idem pour Marjorie, dont la fille, Camille, a été prise en charge dans une école catholique sous contrat nîmoise, par la même professeur des écoles durant ses trois années de maternelle. Mais, à l'entrée au CP, Marjorie a dû se résoudre à l'inscrire en IME. « *Camille était épuisée et elle n'évoluait plus. La maîtresse n'arrivait pas à suivre son rythme. Je me suis demandé quel avenir lui serait réservé si elle continuait dans le système scolaire ordinaire, après le collège. Il n'y a qu'en IME qu'on les prépare à un éventuel métier* », estime-t-elle.



Il n'existe pas de cursus scolaire unique pour un enfant trisomique. Il faut s'adapter à chacun, au fur et à mesure, et ne se fermer aucune porte

Jeanne Toulas, pédiatre à l'Institut Jérôme Lejeune

C'est contre ce chemin tout tracé vers l'IME, où la part réservée aux apprentissages scolaires est faible, que Sandra s'est battue. À 18 ans, son fils Lohan prépare aujourd'hui un CAP en production et service de restauration, après avoir suivi toute sa scolarité dans le public, de l'école au lycée, à Carcassonne. « *Dans le système ordinaire, avec les autres élèves, Lohan acquiert une autonomie et les codes sociaux.* » Un avis largement partagé par Alice Drisch, mère d'Isaac, 6 ans, porteur de

trisomie, et présidente de l'association M21, qui milite pour l'intégration dans les classes ordinaires. « *Nous sommes régulièrement sollicités par des directeurs, des enseignants et des AESH qui ne connaissent pas la trisomie 21. On nous dit que l'école est inclusive, mais c'est faux, ce ne sont que des slogans politiques* », lâche cette Lyonnaise.

« *Il n'existe pas de cursus scolaire unique pour un enfant trisomique. Il faut s'adapter à chacun, au fur et à mesure, et ne se fermer aucune porte* », explique de son côté Jeanne Toulas, pédiatre à l'Institut Jérôme Lejeune, où près de 2000 consultations médicales sont assurées chaque année - avec une liste d'attente de 200 à 300 personnes - pour ces enfants qui présentent de nombreuses comorbidités, cardiaques, digestives, articulaires. « *Certains ont une appétence scolaire et s'intègrent bien dans une Ulis. D'autres, après avoir basculé dans la dépression au collège, s'épanouissent en IME. Il n'y a pas de règle* », résume-t-elle.

50 000 personnes porteuses de la trisomie 21

Mais pour les parents, que l'institut accompagne « *dans l'acceptation du handicap* », il ne faut « *pas se tromper sur les enjeux* » : à l'école, ces enfants « *auront des copains* », mais jamais « *les mêmes acquis* » que les autres élèves. « *L'abstraction, ça ne marche pas. Pour eux, l'apprentissage des maths doit être concret. En lecture, le savoir technique peut être là, sans la compréhension*, décrit la pédiatre. Ces enfants ont une mémoire visuelle incroyable, sur laquelle il faut s'appuyer », ajoute-t-elle. « *La moitié des enfants trisomiques parvient à lire*, observe de son côté le P^r Damien Sanlaville, chef du service de génétique du CHU de Lyon. *Le choix de la scolarisation dépend à la fois des capacités de chacun et des adaptations proposées en milieu ordinaire. Certains enfants pourraient y être scolarisés, mais ne le sont pas par crainte des parents ou parce qu'il manque des AESH.* » Reste alors le secteur médico-social, « *aujourd'hui en grande souffrance* », où l'on travaille essentiellement sur « *l'autonomie du quotidien* », pas sur « *lire et compter* », explique-t-il.

De la découverte la trisomie 21 en 1959 à l'école inclusive d'aujourd'hui, en passant par le dépistage prénatal de l'anomalie chromosomique, qui propose désormais des tests « non invasifs » (DPNI), le regard de la société sur la trisomie 21 a beaucoup évolué. Béatrix se souvient de ce petit frère, aujourd'hui âgé de 50 ans, dont elle cachait à ses copines qu'il était « *mongolien, c'est comme ça qu'on disait dans les années 1980* ». Au sein d'une famille de la grande bourgeoisie parisienne, ses parents ont subi l'« *ostracisme* ». « *Un enfant trisomique, il fallait le placer en établissement et*

aller le voir une fois par an !, lâche-t-elle. Aujourd'hui, le regard est différent. Et avec la systématisation des tests génétiques, il y a désormais une dichotomie liée aux croyances religieuses, à la foi. »

La France compte plus de 50 000 personnes porteuses de la trisomie 21 et recense à ce jour 500 naissances par an. « *Je pense qu'il y en aura de moins en moins* », estime le P^r Sanlaville. Il évoque un « *choix sociétal* » et rappelle par ailleurs que l'espérance de vie est passée, en une quarantaine d'années, « *de moins de 20 ans à plus de 50 ans* ».

La rédaction vous conseille

- «Ils ont toute leur place dans la société» : ce restaurant atypique favorise l'insertion des jeunes porteurs de trisomie
- «Une bonne solution qui mérite d'être pérennisée»: ces Ehpad qui accueillent des personnes trisomiques ou handicapées
- «Trisomie 21 : augmenter le soutien à la recherche et au soin»



SOCIÉTÉ HANDICAP

« Il y a déjà une claque à la naissance, et là, une deuxième » : avec la trisomie 21, la pesante menace de développer Alzheimer

Par Anne-Aël Durand (Marcq-en-Barœul, Roncq, Roubaix, Tourcoing [Nord], envoyée spéciale)

Publié le 21 mars 2026 à 14h30, modifié hier à 00h33

Lecture 4 min.

Article réservé aux abonnés

Offrir l'article

Lire plus tard

REPORTAGE | Autour de Tourcoing, dans le Nord, l'équipe mobile du DIAL suit les personnes avec déficience intellectuelle atteintes par Alzheimer parfois dès 40 ou 50 ans. Après avoir accompagné ces personnes toute leur vie, leurs proches doivent se résoudre à les voir régresser.



Dans l'unité de vie Alzheimer de l'Ehpad Les Acacias, où est accueilli Daniel Pinoit, à Tourcoing (Nord), le 18 mars 2026. LUCIE PASTUREAU POUR « LE MONDE »

Tous les jours, Christian Pinoit, 73 ans, vient rendre visite à son frère Daniel, à l'Ehpad Les Acacias de Tourcoing (Nord). Agé de 63 ans, il est l'un des plus

jeunes résidents de l'unité de vie Alzheimer, mais aussi le premier porteur de trisomie 21. *« Daniel vivait depuis quarante ans dans un foyer de vie à Bondues [Nord], qui ne pouvait plus le garder, car ce n'était pas médicalisé. Il était en perte d'autonomie, il y avait des risques de chute, les toilettes, c'était compliqué... détaille M. Pinoit. On a contacté cinq ou six structures, qui l'ont refusé. Ça a pris quatorze mois. »*

D'abord réticent à envoyer son frère en Ehpad, Christian Pinoit a été aidé par l'équipe mobile DIAL (Diagnostic Accompagnement Lieu de vie), dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge de ce public spécifique. *« Il a fallu former les agents sur la déficience intellectuelle, mais ça s'est très bien passé, se félicite le directeur de l'Ehpad, Clément Wallerand. Les autres résidents étaient heureux de l'accueillir, ça crée une dynamique. »*

Porté par les Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing, association gestionnaire d'établissements médico-sociaux, le dispositif DIAL est financé par le département du Nord et l'agence régionale de santé, pour répondre à une situation nouvelle : le vieillissement des personnes ayant un déficit intellectuel, en particulier celles porteuses de trisomie 21, souvent touchées par la maladie d'Alzheimer.



Flora Brunel, de l'équipe mobile du DIAL, rend visite à Daniel Pinoit, qui se remet d'une embolie pulmonaire. A Tourcoing (Nord), le 18 mars 2026. LUCIE PASTUREAU POUR « LE MONDE »



Flora Brunel, Aurélien Bouton, de l'équipe mobile du DIAL (à gauche), et Clément Wallerand, directeur de l'Ehpad Les Acacias (à droite), avec Christian Pinoit, dont le frère Daniel est résident de l'unité de vie Alzheimer. A Tourcoing (Nord), le 18 mars 2026. LUCIE PASTUREAU POUR « LE MONDE »

« Ce sont des personnes qui décédaient plus jeunes avant, vers 30-40 ans, car elles ont des fragilités au niveau du cœur ou des poumons », explique Aurélien

Bouton, chef de service de l'équipe DIAL. Grâce aux progrès médicaux, leur espérance de vie atteint 65 ans. En France, on estime que sur 50 000 porteurs de trisomie 21, 40 % ont plus de 40 ans.

Manque de structures adaptées

Mais cette longévité s'accompagne d'une épée de Damoclès génétique : « *Le chromosome 21 porte un gène précurseur de la protéine amyloïde, impliquée dans le développement de la maladie, détaille Anne-Sophie Rebillat, gériatre à l'institut Jérôme-Lejeune, à Paris. Avoir ce chromosome en trois exemplaires induit d'être programmé pour fabriquer en excès cette protéine. Le risque de développer Alzheimer est alors de 90 %. La majorité des personnes déclarent la maladie vers 50-55 ans, avec des cas précoces à 40 ans.* »



Dans la salle commune de l'unité de vie Alzheimer de l'Ehpad Les Acacias, à Tourcoing (Nord), le 18 mars 2026. LUCIE PASTUREAU POUR « LE MONDE »

Dans le milieu médical, Alzheimer reste associé à la vieillesse. En 2019, Andrée Pierron a commencé à s'inquiéter pour son fils Laurent, 46 ans, porteur de

trisomie 21, qui sortait la nuit de sa résidence ou avait des difficultés à écrire :
« J’ai expliqué les symptômes à un gériatre qui m’a dit qu’il ne recevait pas de patients de son âge. Je lui ai répondu : “Vous soignez un âge ou une maladie ?” »

Elle s’est aussi heurtée au manque de structures adaptées. *« Mon généraliste m’a proposé d’aller dans un Ehpad avec Laurent. »* Administratrice des Papillons blancs, Andrée Pierron, dont le fils est mort à l’hôpital en 2022, espère que le dispositif DIAL évitera la même errance aux parents confrontés à la trisomie 21, puis à Alzheimer. *« Il y a déjà une claque à la naissance, et là, une deuxième claque »,* explique, de sa voix douce, Andrée Pierron, 83 ans, avant de confier : *« On s’inquiète de ce qui se passera après nous. Pratiquement toutes les mamans que je croise avec l’association espèrent que leur enfant partira avant elles. »*



Andrée Pierron, mère de Laurent Pierron, décédé de la maladie d'Alzheimer. A Tourcoing (Nord), le 18 mars 2026. LUCIE PASTUREAU POUR « LE MONDE »

Beaucoup de soignants ont du mal à repérer les signes d'Alzheimer chez des patients en déficit intellectuel. Myriam Souyris, psychogériatre au centre

hospitalier de Roubaix, fait partie des rares professionnels formés en France. *« Les tests et les échelles, on ne peut pas les appliquer car les déficiences sont très diverses. Ce qui compte, ce sont les symptômes – la perte de la mémoire, l’anxiété... – et ce que disent les accompagnateurs. »* Elle retrace avec la famille ou les éducateurs ce que le patient parvenait à faire avant (lire, travailler, se déplacer seul...) et ce qu’il a perdu. *« C’est difficile, quand on a aidé des personnes à aller le plus loin possible dans leur autonomie et qu’on les voit régresser. »*

Absence de traitements

D’autant que la maladie n’a pas de traitement, même si de nouvelles molécules ont été approuvées par les autorités sanitaires américaines et européennes. *« Aux Etats-Unis, les recommandations excluent les personnes avec trisomie 21 par prudence, regrette toutefois Anne-Sophie Rebillat. En France, ces traitements ne sont pas encore autorisés, mais on espère que nos patients seront inclus dans les essais thérapeutiques. Ils en ont besoin plus que tout le monde. »* En attendant, les médecins peuvent réduire les symptômes et améliorer la qualité de vie de ces patients souvent jeunes.



Sébastien Gélard prépare un repas au restaurant Bistro Papillons de Marcq-en-Barœul (Nord), le 18 mars 2026. LUCIE PASTUREAU POUR « LE MONDE »

« *Certaines personnes sont encore actives et le lien social ralentit la maladie* », rappelle Flora Brunel, accompagnante éducative et sociale du DIAL. Sur les

42 personnes suivies, 18 sont dans des établissements d'aide par le travail (ESAT). Comme Sébastien Gélard, 44 ans, cuisinier au Bistro Papillons de Marcq-en-Barœul, tenu par l'ESAT de Rocheville, situé à Croix (Nord). *« Il a des pertes de repères dans la cuisine, une lenteur qui s'installe, décrit Flora Brunel. Il n'a pas encore de diagnostic. On vérifie si c'est l'apnée du sommeil qui peut avoir les mêmes symptômes. »* Une ergothérapeute pourra être sollicitée pour adapter son poste de travail.

L'avancée des symptômes oblige parfois les malades d'Alzheimer à quitter leur ESAT et le foyer d'hébergement réservé aux travailleurs. Ce sera la prochaine étape pour Hélène Prud'homme, 49 ans, qui habite dans une structure à Roncq (Nord), où elle vient de se marier avec un autre résident porteur de trisomie 21. L'équipe DIAL soutient leur projet de déménager dans un studio pour deux, au foyer de vie Le Bel Arbre de Bondues.

« On va préparer des immersions pour connaître le lieu et son environnement, explique Aurélien Bouton, du DIAL. Hélène a des outils de communication, un agenda ou des recettes de cuisine en pictos. On va faire attention à garder les mêmes images et repères dans son prochain foyer. » Cet établissement est justement celui où vivait Daniel Pinoit. Comme lui, de nombreux résidents y habitent depuis sa création en 1987, et certains ont déjà dû être orientés en Ehpad. *« La moitié d'entre eux ont plus de 60 ans, il va y avoir une vague, ça ne va pas s'arranger »,* prédit Christian Pinoit.



Dans la chambre d'Hélène Prud'homme, qui montre sa robe de mariée, au foyer d'hébergement Bruno-Harlé, à Roncq (Nord), le 18 mars 2026. LUCIE PASTUREAU POUR « LE MONDE »

Tous les professionnels interrogés partagent cette crainte. Un colloque, intitulé « Penser ensemble trouble du développement intellectuel et maladie

d'Alzheimer. Comprendre pour mieux accompagner », a été organisé à Paris le 27 janvier par l'Institut Jérôme-Lejeune, l'association Trisomie 21 et le centre régional d'études, d'actions et d'Informations (CREAI) d'Ile-de-France. Muriel Delporte, conseillère technique au CREAI, spécialiste de la question, s'alarme du retard de la France. *« Il y a une prévalence particulière pour la trisomie 21, mais ce problème concerne toutes les personnes en situation de handicap, sensoriel, psychique, autisme... Tout est à faire. Il faut vraiment une prise de conscience politique. »*

Anne-Aël Durand

Marcq-en-Barœul, Roncq, Roubaix, Tourcoing [Nord], envoyée spéciale

DÉBATS PLANÈTE

« Les intérêts de la nature ne coïncident jamais entièrement avec les intérêts des humains »

TRIBUNE

Pascal Ferren

Philosophe et urbaniste

Raphaël Mathevet

Ecologue et géographe

Dans une tribune au « Monde », le philosophe Pascal Ferren et l'écologue Raphaël Mathevet évoquent les perspectives et débats qu'ouvrent les différentes innovations juridiques visant à doter la nature d'une personnalité juridique.

Publié hier à 16h00 | Lecture 3 min.

Article réservé aux abonnés

Fin novembre 2025, à Arles, un tribunal inhabituel s'est réuni pour juger un accusé singulier : le sel. Non pas celui qui fait la réputation des salins de Camargue, mais celui qui remonte dans les canaux et les sols, fragilise rizières et vignobles, tout en mettant sous pression les équilibres hydrologiques du delta du Rhône. Devant plus de 400 personnes réunies dans la salle, et autant suivant les débats en ligne, ce « faux » procès du sel reprenait les codes de la justice – juge, avocats, témoins, parquet –, mais ne visait ni à condamner ni à trancher. L'objectif était ailleurs : créer un espace où différentes manières de parler du territoire puissent se confronter.

Lire aussi : [La restauration du Rhône, un chantier sans fin pour retrouver un fleuve vivant](#)

Car, face aux bouleversements écologiques et climatiques, nos outils habituels montrent leurs limites. Dans plusieurs pays, la nature entre désormais dans le droit. En Colombie, en Nouvelle-Zélande, en Espagne, des fleuves, des forêts ou des lagunes se voient reconnaître une personnalité juridique. Ils peuvent être représentés devant les tribunaux et répondre positivement à la célèbre question posée par le juriste américain Christopher Stone en 1972 : « *Les arbres doivent-ils pouvoir plaider ?* » Ces innovations juridiques ouvrent des perspectives. Elles soulèvent aussi une question décisive : qui parle pour la nature ? Depuis quels savoirs ? Et que produit réellement cette parole dans nos manières de décider collectivement ?

Le procès imaginé à Arles tentait modestement d'explorer ces questions. D'abord, la Camargue y parlait d'une voix familière : celle des rizières et des vignobles fragilisés, des élevages menacés, des roselières en péril, des digues sous pression, des équilibres hydrauliques incertains. Cette voix

s'appuyait sur des chiffres, des expertises, des témoignages. Agriculteurs, pêcheurs et chasseurs, scientifiques, gestionnaires du territoire et naturalistes se sont succédé à la barre. Tous exprimaient une même inquiétude : comment maintenir les activités humaines dans un milieu de plus en plus instable ? Certains éléments du verdict ont depuis été repris dans les travaux de révision de la charte du parc naturel régional de Camargue.

Accepter le décalage

Puis une parole plus inattendue est apparue : celle de la nature elle-même. Non pas une nature mythifiée, mais une tentative de parler depuis les milieux – depuis l'eau saumâtre, les sols salés, les circulations lentes du delta. Six interprètes – hommes et femmes d'âges différents, venus d'horizons variés – ayant parcouru les terres humides de Camargue et rencontré ceux qui y vivent et y travaillent ont prêté serment pour tenter de traduire les dynamiques du vivant. Bien sûr, la nature ne parle pas directement. Ce sont toujours des humains qui tentent d'en interpréter les contraintes, les rythmes et les transformations. Mais cet exercice produit un déplacement. Il oblige à regarder autrement un territoire. A entendre, par exemple, que dans un delta rien n'est jamais complètement stable : « *Rien n'est pur. Tout dépend du mouvement. La stabilité n'est jamais qu'un moment.* » Cette parole ne cherchait ni coupable ni sanction. Elle introduisait plutôt du doute et de la complexité. La nature ne demandait pas à être protégée comme un patrimoine figé. Elle rappelait que les milieux vivants évoluent, débordent les calendriers humains et résistent souvent aux solutions simples.

Lire aussi l'enquête (2022) | [Accorder des droits à la nature, une révolution juridique qui bouscule notre vision du monde](#)

Si nous voulons vraiment faire entrer la nature dans nos institutions, il faudra peut-être accepter ce décalage. La nature ne parle pas le langage des seuils administratifs, des indicateurs stabilisés ou des expertises définitives. La traduire ne la rend pas forcément plus facile à administrer. Pourtant, quelque chose s'est joué dans ce procès fictif. On n'y conférait pas encore de droits à la nature. On ne la sacralisait pas non plus. Mais on acceptait une idée inconfortable : les intérêts du vivant ne coïncident jamais entièrement avec les intérêts humains, même lorsque ceux-ci se veulent responsables. La nature apparaît alors plurielle, traversée par d'autres temporalités, souvent imprévisible. Elle perturbe les récits, déborde les solutions et oblige à composer autrement avec elle.

Ce procès n'est ni un modèle à reproduire ni une solution clés en main. Mais il suggère une piste. La justice écologique ne se réduit peut-être pas à de nouvelles normes ou à des sanctions supplémentaires. Elle peut aussi passer par des dispositifs d'écoute et de confrontation, où différentes manières de comprendre un territoire se rencontrent. Des moments fragiles et imparfaits, où la parole du vivant n'est ni transparente ni totale, mais suffisamment présente pour transformer la discussion. Peut-être est-ce là que commence réellement la justice écologique : lorsque nous acceptons d'écouter ce que le vivant a à nous dire, et surtout lorsque nous acceptons que cette parole ne confirme pas toujours ce que nous attendions d'elle.

¶ **Pascal Ferren**, philosophe et urbaniste à l'agence Camille Alfada ; **Raphaël Mathevet**, écologue et géographe, directeur de recherche au CNRS, Centre d'écologie fonctionnelle et évolutive de Montpellier, et à l'Ecole pratique des hautes études, université Paris Sciences et lettres.

Pascal Ferren (Philosophe et urbaniste) et **Raphaël Mathevet** (Ecologue et géographe)