



TRISOMIE : COMMENT TROUVER SA PLACE DANS NOTRE SOCIÉTÉ ?

21



LE SAVIEZ VOUS ?

En France, plus de 50 000 personnes sont porteuses de la trisomie 21 soit 0,07% de la population.

UN P'TIT CHROMOSOME EN PLUS

Dans une société en quête d'égalité et de diversité, l'apparition d'un chromosome surnuméraire sur la vingt et unième paire entraîne un handicap. Les personnes atteintes de trisomie 21 font face à des préjugés et à des obstacles dans l'accès à l'éducation, à l'emploi ou à une vie sociale épanouissante.

« C'est catastrophique ! » déclare Anthony Roland propriétaire de *Pizza La Bella* à Nice à propos de l'insertion des personnes trisomiques dans le monde du travail. « Trop de paperasse, contrairement aux personnes non atteintes de handicap. » Dans le monde du travail, il y a beaucoup d'obstacles à franchir pour les personnes non handicapées, et il y en a davantage pour les personnes atteintes de trisomie. Ces difficultés ne se limitent pas seulement au monde du travail, elles s'étendent à tous les domaines. Dans celui de la politique notamment, les personnes atteintes d'un handicap mental peuvent voter depuis 2019. Les bulletins et programmes leur sont envoyés par écrit, mais la plupart ne savent pas lire; leur vote n'est donc pas le reflet de leurs opinions. Il existe tout de même des associations qui s'adaptent aux personnes atteintes de handicap, comme Special Olympics par exemple, qui propose des compétitions sportives de haut niveau aménagées.

Aujourd'hui, les adaptations pour l'inclusion des personnes trisomiques se multiplient, mais cela n'a pas toujours été le cas. « Avant 2002, il n'y avait pas de projet de vie, donc ils ne se projetaient pas.

On disait : *Il est trisomique, il va faire des activités et il mourra jeune* », raconte Peggie Bonnet, coordinatrice de projet au foyer de la Madeleine à Nice. La loi de 2002 promeut l'autonomie des personnes atteintes de handicap au sein des institutions. Benjamin, résident du foyer de la Madeleine, a pour projet de « participer à la vie collective », c'est-à-dire « faire la vaisselle, pouvoir aider les travailleurs à décharger les camions, sortir les poubelles, ou encore aller chercher le courrier. » Ce projet l'encourage à se lever tous les jours.

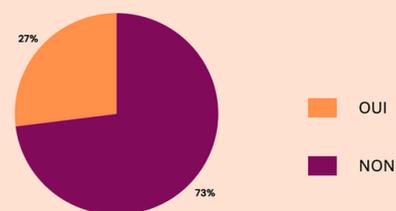
L'ÉDUCATION AVANT TOUT

Il n'existe pas plusieurs stades de trisomie 21, mais toutes les personnes trisomiques n'ont pas le même degré de déficience. « C'est un peu le QI chez nous. C'est la déficience qui va être plus ou moins élevée », ajoute Peggie Bonnet. Ce facteur est l'un des freins à leur inclusion au sein de la société ; cependant, il y en a bien d'autres, dont l'éducation. Il existe plusieurs méthodes, notamment celle de Doman, qui consiste à apprendre par cœur des gestes et des mots pour s'exprimer. Au sein de l'association L'Envol, Matthieu sait répondre seulement par « oui », il s'habille aussi par automatisme. Autrefois, il connaissait la capitale de la France, mais aujourd'hui il ne la connaît plus car la question ne lui est plus posée chaque jour. Tout de même, il existe d'autres façons de faire, comme celle de Catherine Minglis, maman du champion des Special Olympics.

Jordan Minglis, atteint de trisomie 21, est champion des Special Olympics. Sa mère, Catherine Minglis, a arrêté de travailler afin de l'élever. Tout au long de son enfance, il a voyagé entre les rendez-vous chez l'orthophoniste, l'école et les entraînements sportifs. C'est cette éducation qui a forgé la personne qu'il est aujourd'hui : une personne autonome, dans chaque domaine.

Malgré les efforts des institutions, l'inclusion totale des personnes porteuses de trisomie 21 reste un objectif à atteindre. « Le problème aujourd'hui, c'est que le monde pourrait s'adapter à eux, mais à travers l'inclusion, on ne cherche plus à s'adapter, mais à ne plus les voir. On cherche quelque part à se dire : c'est bon, ils peuvent faire comme nous. Au contraire, c'est en reconnaissant la différence qu'on va pouvoir s'adapter, et pas en cachant cette différence », conclut Peggie Bonnet.

SONDAGE : DANS VOTRE QUOTIDIEN, AVEZ-VOUS DÉJÀ INTÉRAGI AVEC UNE PERSONNE ATTEINTE DE TRISOMIE 21 ?



Micro-trottoir effectué à Nice en janvier 2025, auprès de 100 personnes âgées de 18 à 80 ans.

INTERVIEW

L'ENVOL : QUAND SOLIDARITÉ RIME AVEC DÉFIS

Dans un monde où les associations jouent un rôle crucial dans l'accompagnement des personnes atteintes de trisomie 21, Virginie Vuolo, présidente de l'association L'Envol, doit faire face à certains défis. Elle nous partage son expérience.

Quelle est votre expérience dans ce domaine et comment cela influence-t-il votre vision de la prise en charge des personnes trisomiques ?

Cela fait trente-deux ans que je travaille dans ce domaine. Pour moi, la prise en charge d'une personne trisomique dépend beaucoup de l'implication des parents et de l'éducation que reçoivent les enfants.

Quelle est la mission principale de l'association L'Envol ?

L'association L'Envol est une association qui fonctionne avec les ressources dont elle dispose. On propose une variété d'activités, comme le karaoké, la pétanque, la danse et la natation.

Quel type de soutien financier l'association reçoit-elle et de qui provient-il ?

La ville de Nice nous soutient, mais l'aide que nous obtenons du département et de la région est variable. Par exemple, nous avons reçu des fonds de la Caisse d'Épargne, principalement pour du matériel, ainsi que des subventions de 1500 à 3000 euros par an de l'FDVA (*Fonds pour le Développement de la Vie Associative*) des Alpes-Maritimes, et la CPAM nous accorde 4000 euros par an.

Pourquoi les subventions que vous recevez sont-elles importantes pour vous ?

Nous nous battons pour obtenir des subventions. Celles que nous recevons sont exclusivement destinées aux activités, ce qui limite nos moyens pour rénover les lieux, comme le sol ou les murs.

Comment les parents peuvent-ils contribuer au développement de leurs enfants trisomiques ?

La plupart des parents soutiennent continuellement leurs enfants en les aidant à apprendre à lire et à écrire, tandis que d'autres abandonnent cet apprentissage. Il existe aussi des méthodes spécifiques, comme la méthode Doman, qui consiste à apprendre par cœur. Certains jeunes sont en capacité de travailler à mi-temps et apprennent à s'intégrer progressivement.



KAREN ET RODHLANN, ÉDUCATEURS DE L'ENVOL

QUAND L'INCLUSION DEVIENT UN TERRAIN DE JEU

Jordan Minglis, trente-deux ans, est bien plus qu'un athlète. Il incarne la détermination, l'envie de surpasser les obstacles et la certitude que le sport peut être un moteur d'inclusion et de confiance en soi.

La vie de Jordan repose sur trois piliers : le sport, l'amour et le travail. Depuis six ans, il partage sa vie avec sa compagne Estelle. Ils se sont fiancés le 31 août 2024, l'année des trente ans de cette dernière.

“LE SPORT, C’EST MA VIE”

Jordan a fait du sport une véritable passion dès son plus jeune âge. "J'ai commencé le judo à huit ans et j'ai même atteint la ceinture marron", se souvient-il avec nostalgie.

En parallèle, Jordan a découvert la natation, influencé par Alain Bernard. Ce dernier est alors devenu son parrain ainsi que celui de l'association Megalife. Le sport lui a beaucoup appris, notamment la maîtrise de soi, le respect des autres et la confiance en soi.

"Jordan, c'est quelqu'un de très positif, toujours souriant, blagueur et attachant. Le sport lui a permis d'évoluer d'une manière qu'il n'aurait jamais connue autrement", nous confie Alain Bernard.

"Le sport, c'est ma vie", confie-t-il avec le sourire. Jordan se prépare avec enthousiasme pour les Jeux mondiaux de ski, qui se dérouleront à Turin en mars. Un rêve de plus qui se réalisera pour ce passionné de sport, qui a déjà marqué les esprits lors des Jeux mondiaux Special Olympics en remportant trois médailles, des trois métaux différents.

Et pour ceux qui se demandent ce qu'il n'a jamais fait, la réponse est simple : "Je ne refuse jamais un défi, je suis toujours partant pour tout. J'ai fait du parachute ascensionnel, du ski nautique, du vol parabolique et même de la pétanque à l'aveugle", dit-il en riant.

ENTRE DÉFIS SCOLAIRES ET RÉUSSITE PROFESSIONNELLE

Les obstacles ont été nombreux. "Ce qui a été difficile, c'est le regard des autres", confie Jordan. "Quand j'étais plus jeune, on me traitait souvent de « mongole »... Mais aujourd'hui, je passe au-dessus. J'ai appris à prendre du recul sur le regard des autres et à ne plus y faire attention", explique-t-il.

Malgré un parcours scolaire semé de défis, il a continué de persévérer : de l'école ordinaire jusqu'au collège, puis à travers des classes spécifiques comme l'UPI (Unité Pédagogique d'intégration) et le CFA (Centre de Formation d'Apprentis), Jordan n'a jamais baissé les bras.

Aujourd'hui, il sait lire, écrire, compter et surtout, il est capable de tout surmonter s'il s'en donne les moyens. Grâce à sa détermination, il a obtenu son permis AM (Apprenti Motocycliste), lui permettant aujourd'hui de conduire sa voiturette en toute autonomie.

Il travaille depuis dix-sept ans à Monoprix, où il a commencé très jeune, à l'âge de quinze ans, avant de signer son premier CDI en 2012. "Le directeur m'a vu travailler pendant mes stages, je n'ai pas eu besoin de faire trois années d'études", raconte-t-il avec fierté.

"Nous avons tous un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes atteintes de trisomie 21. Il faut leur donner du temps, les considérer comme des êtres humains à part entière, avec leurs sensibilités et particularités", conclut Alain Bernard.



JORDAN MINGLIS

INTERVIEW

AMINE, TOUJOURS LA MAIN À LA “PÂTE”

Anthony, responsable de la pizzeria “Pizza La Bella” à Nice, n’a pas hésité un instant avant d’engager Amine, un adulte de vingt-sept ans atteint de trisomie 21.

Amine a su faire ses preuves et prouver que son handicap ne l’empêche pas de trouver sa place au sein du monde du travail.

Quel est votre parcours professionnel ?

J'ai fait beaucoup de stages dans la restauration, par exemple dans des restaurants sur le Cours Saleya.

Comment avez-vous obtenu ce travail ?

Je l'ai trouvé grâce à l'association Trisomie 21. C'est avec Valentin, mon éducateur, que nous avons fait un tour de quartier pour rechercher un stage et nous sommes tombés sur cette pizzeria. Ça a commencé comme ça. J'ai alors commencé par réaliser un stage, puis deux, puis trois, et ils m'ont ensuite pris en CDI. Maintenant ça fait deux ans que je travaille ici.

Quelles sont vos missions ?

Le matin je fais la mise en place : les couverts, les verres et je plie les serviettes. Ensuite je vais acheter le pain et la viande puis je remplis le frigo. Le midi je fais le service et les pizzas. Je travaille tous les jours, tous les midis de 10h à 15h30.



AMINE TALABI

Quelles difficultés pouvez-vous rencontrer dans votre travail ?

Je n'ai pas vraiment de difficultés, j'apprends les tâches petit à petit, mais je les fais bien.

Qu'est-ce qu'il vous plaît ici ?

J'aime travailler, rencontrer les clients et discuter avec eux. Je m'entends bien avec l'équipe, il y a une bonne ambiance, parfois avant que les clients arrivent nous mettons de la musique et je danse.

Comment l'idée de la cuisine vous est venue ?

Depuis petit, j'aime cuisiner et à l'association nous avons un atelier cuisine tous les lundis.

Quel message aimeriez-vous faire passer aux personnes atteintes de trisomie 21 ?

Ne pas baisser les bras. Il faut être joyeux et heureux sans prêter attention aux regards des autres.

LA TRISOMIE 21, À LA QUÊTE DE L'INCLUSION

Au foyer de la Madeleine à Nice, des résidents porteurs de trisomie 21 bénéficient d'un cadre sécurisé et apaisant. Au-delà de ce refuge, leur intégration dans la société reste un combat quotidien.

Ce foyer, qui offre un environnement rassurant, semble loin de répondre aux défis de l'inclusion sociale qui se posent à l'extérieur. « Au niveau de l'inclusion, ce sont plus eux qui la demandent. On propose certaines activités et c'est eux qui choisissent », confie Peggie Bonnet, coordinatrice du foyer de vie.

Dès l'entrée, les espaces vastes, les couleurs vives et les rires chaleureux frappent les esprits. Entre aquarium, baby-foot, écran plat et grande cuisine ouverte, la pièce de vie ne laisse pas indifférent. Cette atmosphère permet aux personnes atteintes de trisomie 21 de ne pas se sentir négligées. À l'intérieur, la vie semble fluide, de jeux ludiques à espaces relaxants, chacun y trouve son compte.



UN PARCOURS D'ÉPANOUISSEMENT

Benjamin, abandonné à la naissance et délaissé par sa famille d'accueil, a trouvé sa place en tant que résident au sein du foyer de vie, qui est devenu pour lui un repère et un lieu de réconfort. Dans sa chambre, entouré de son réfrigérateur, de ses médailles, de sa télé et de sa chaîne hi-fi, il se sent épanoui.

Passionné par les Power Rangers, il confie avec enthousiasme : « J'aime les regarder sur l'ordinateur ». Il apprécie aussi les activités sportives : « Je vais marcher, me balader avec Sandrine (l'éducatrice sportive), et je fais aussi de la pétanque », énumère-t-il. Mais son implication reste centrée au sein du foyer, ce qui limite sa socialisation extérieure.

Chaque lundi, Benjamin travaille bénévolement au restaurant Le Forum. "Je suis serveur, je sers les gens," explique-t-il fièrement. Peggie Bonnet, la coordinatrice, explique que : "Les personnes en foyer de vie n'ont pas de reconnaissance de travailleurs handicapés, c'est donc du bénévolat." Malgré tout, cette activité représente pour lui une source de bonheur et d'autonomie.

Mais cet apprentissage d'autonomie reste tout de même complexe. Son éducatrice explique qu'il a des difficultés à se repérer dans le temps : « Les jours, c'est compliqué, il se repère avec des couleurs, hier et demain il ne fait pas la différence. Il fait seulement la différence entre le matin et l'après-midi. »



BENJAMIN

Benjamin est quelqu'un de volontaire, il participe aux tâches quotidiennes comme sortir les poubelles et faire la vaisselle. "C'est la personne la plus bénévole ici," souligne Stéphanie, la monitrice éducatrice. Son projet individuel est de contribuer pleinement à la vie collective du foyer.

Il a également réalisé un de ses rêves, celui de se marier avec Rachel, une autre résidente. L'été dernier, l'équipe éducative a organisé une cérémonie. Cela a permis de leur offrir un moment inoubliable.

L'INCLUSION SUR LISTE D'ATTENTE

Le foyer de la Madeleine possède une longue liste d'attente. Des places d'accueil temporaires sont alors mises en place. C'est le cas pour Marez qui ne bénéficie pas encore d'une place définitive au sein du foyer. Il s'y rend de temps à autre afin de soulager sa mère, qui s'occupe de lui depuis maintenant cinquante-quatre ans.

Quand Marez se rend au foyer, il aime participer à des activités diverses et variées : « J'aime bien le coloriage, la peinture, la cuisine, les balades. J'aime aussi prendre le téléphone pour écouter de la musique arabe », dit-il avec le sourire jusqu'aux oreilles. Également grand fan de Harry Potter, il réalise un de ses tours de magie emblématiques avec ses mains.

À côté de ça, Marez n'a jamais été à l'école ou très peu. Il ne sait ni lire ni écrire et quand les éducatrices lui demandent de compter, cela donne : « 1, 2, 3, 4, 8, 9, 10, 14 ». Il n'a jamais travaillé non plus mais cela ne lui dit rien.

Grâce au foyer, Marez arrive à trouver une petite place dans la société, à se faire quelques amis, mais les déplacements se font toujours accompagnés d'une personne. Celui-ci attend maintenant une place définitive afin de poursuivre son intégration.



MAREZ ET BENJAMIN

EFFACER OU VALORISER LES DIFFÉRENCES ?

Stéphanie Jack évoque les difficultés que rencontrent les trisomiques pour s'inclure dans la société. Assise dans son bureau, elle affirme : « Je ne sais pas s'ils trouvent vraiment leur place dans la société. On essaye de faire un maximum pour qu'ils se sentent bien ici, après dans la société c'est compliqué. » Selon elle, ils n'ont pas conscience de leurs différences, et ne se sentent pas exclus. Certains ignorent même qu'ils sont malades ainsi que les raisons de leur présence au foyer.

Pour Peggie Bonnet, le souci repose dans la manière dont la société aborde l'inclusion : « Le problème aujourd'hui, c'est que le monde pourrait s'adapter à eux mais, par le biais de l'inclusion, on ne cherche plus à s'adapter mais à ne plus les voir. »

À travers ces paroles, elle évoque le paradoxe de l'inclusion dans la société, où l'objectif semble être d'effacer les différences au lieu de les accepter et de les valoriser. « On cherche quelque part à se dire qu'ils peuvent faire comme nous. Alors qu'au contraire c'est en reconnaissant la différence qu'on va pouvoir s'adapter, ce n'est pas en la cachant. » ajoute-t-elle.



STEPHANIE JACK, MONITRICE EDUCATRICE

Peggie Bonnet rappelle aussi que l'inclusion a ses limites : « Depuis quelques années, ils ont le droit de voter sauf que la plupart ne savent pas lire. On reçoit les bulletins de vote, mais comment devons-nous faire pour leur expliquer ? » s'interroge-t-elle, confuse.