



« TRES-ZOMIQUES » ET TRES HEUREUX

CE QUE DIT LE PR. LUCIEN ISRAEL

« PAR SES CONSULTATIONS FRÉQUENTES, SES CONSEILS, SES ENCOURAGEMENTS, SES GESTES D'AMOUR ET SA COMPRÉHENSION, PAR SA DOUCEUR, LEJEUNE A PERMIS QUE CES ENFANTS, CONSCIENTS PARFOIS JUSQU'À LA DÉTRESSE DE LEUR HANDICAP, S'ACCEPTENT ET SE RECONNAISSENT COMME ÊTRES HUMAINS À PART ENTIÈRE. IL A PERMIS AUSSI, CHOSE INDISPENSABLE, QUE LEURS PARENTS FASSENT SUR EUX-MÊMES LE DUR TRAVAIL QUI À LEUR TOUR LEUR PERMETTE D'ÉPROUVER UN VÉRITABLE AMOUR POUR CES ENFANTS, ET DE LEUR DONNER, DE S'ÉLEVER EUX-MÊMES ET DE LES ÉLEVER À LA DIGNITÉ D'ÊTRES HUMAINS POSSESSEURS DE LA MÊME ÉTINCELLE QUE TOUS LEURS SEMBLABLES. IL A PERMIS QUE DES MILLIERS DE FAMILLES DEMEURENT OU REDEVIENNENT UN FOYER D'AFFECTION ET DE TENDRESSE PARTAGÉE. »



LA DER DES DERS

Pour célébrer les 20 ans de la création de la Fondation et du départ du Professeur Lejeune, la Lettre de la Fondation s'est étoffée depuis mars dernier d'un supplément de quatre pages. Ce supplément se proposait de faire le point sur un thème cher au Professeur Lejeune et fondateur pour l'action de la Fondation.

Après le serment d'Hippocrate, la recherche médicale et la découverte de la trisomie 21, c'est le quatrième et dernier tiré à part de cette année de célébration. Et quoi de plus naturel que de terminer en donnant la parole à ceux qui sont au centre de nos combats quotidiens : les patients du Professeur Lejeune et de l'Institut ?

Depuis 20 ans, la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune suivent des centaines de familles et d'enfants porteurs de maladies génétiques de l'intelligence.

Au-delà de l'aspect purement médical, les équipes ont à cœur de construire une véritable relation avec les patients, et, au fil des années, des liens se sont tissés. De ces relations privilégiées naissent des histoires, des anecdotes parfois très drôles, souvent touchantes.

Le supplément des 20 ans pour Noël est une belle occasion pour vous livrer ces fiolettis, une manière de rappeler l'humanité intacte de patients.



En classe de mathématiques

Stéphanie, jeune adolescente atteinte de trisomie 21, est assise à sa place en classe. C'est le jour du devoir de mathématiques. Mais Stéphanie déteste les maths. Au bout d'un long moment à fixer sa copie blanche, elle se lève et va voir son professeur...

- Madame, tu sais que j'ai un problème dans ma tête, moi ?
- Oui, je sais et alors ?
- Oui, eh ben à cause de ce problème, je peux pas faire mes maths !



À l'Institut Jérôme Lejeune

Jean-Paul, trisomique de 64 ans, est suivi à l'Institut Lejeune depuis plusieurs années. Depuis le temps qu'il vient, il connaît tout le monde. C'est tout naturellement qu'il salue Olivier, un salarié de la Fondation qu'il connaît bien.

- Bonjour Olivier !
- Bonjour Jean-Paul ! ça va bien ?
- Ça va très bien :
je ne suis plus trisomique !

Un peu déconcerté par la réponse et la joie de Jean-Paul, Olivier lui demande ce qu'il est maintenant.

- Ben, je suis retraité !

...forcément : Jean-Paul touchait une allocation adulte handicapé jusqu'à ses 60 ans, âge auquel la retraite remplace l'allocation. Donc, puisqu'il n'avait plus cette allocation, il n'était plus trisomique mais retraité. Logique.



Durant les obsèques de Jérôme Lejeune

Bruno est un des premiers patients trisomiques du Pr Lejeune.

Lors des obsèques de Jérôme Lejeune à la cathédrale Notre-Dame de Paris, il prend la parole et dit très simplement :

- Je suis la trisomie 21 !



Au cours de Théâtre



Une classe d'adolescents trisomiques travaille *Le Malade Imaginaire* de Molière en classe. Dans le cadre de leur atelier théâtre, ils se rendent à la Comédie Française voir cette pièce. La première partie du spectacle est assez mouvementée pour les comédiens puisque les adolescents, tout heureux de connaître la pièce, récitent tout fort les répliques avant les comédiens.

A l'entracte, leur professeur leur explique qu'ils sont là pour voir les comédiens sur scène et que les gens dans la salle ne sont pas venus pour les écouter eux jouer à la place des comédiens. Elle en profite pour leur dire qu'ils pourraient regarder comment les comédiens jouent pour voir comment ils font.

La suite de la pièce se déroule parfaitement. A la sortie, leur professeur leur demande ce qu'ils en ont pensé. Ayant pris très à cœur le conseil donné à l'entracte, ils ont tout observé :

- Une comédienne n'a rien compris, elle tournait le dos au public !
- Et puis y en a une aussi qui ne parlait pas assez fort ! ...



... et la fratrie !

L'arrivée d'un enfant porteur d'une trisomie 21 ou de toute autre maladie génétique de l'intelligence bouleverse entièrement la fratrie. La crainte des adultes devant l'accueil du handicap dans une famille se trouve souvent balayée par les réactions simples des frères et sœurs.

Dans une famille, un petit garçon énumère les qualités de ses frères et sœurs :

- Mon grand frère il est très fort ! Ma grande sœur elle est très belle !
Et mon petit frère il est très zomique

Dans la cour de récréation, un petit garçon se moque d'une petite fille :

- Ta petite sœur, elle est nulle : elle est trisomique !

De retour à la maison, la petite fille en parle à sa mère. Celle-ci ne sait pas comment répondre et se sent un peu désemparée par cette remarque. Elle demande donc à ses enfants ce qu'ils en pensent. Tout naturellement, la petite fille répond à sa mère :

- Nous, ce n'est pas grave ! on est juste très tristes pour ce petit garçon qui ne sait pas comment est notre petite sœur... c'est dommage pour lui !



▶ LE MOT DE L'AMBASSADRICE

Alors qu'elle était au ballet de Boston, Keenan Kampa participait à des cours de danse pour personnes déficientes mentales et en particulier des personnes atteintes de trisomie 21. C'est une réelle respiration dans sa semaine de répétitions intensives et rigoureuses. Ces deux heures hebdomadaires deviennent vite un refuge dans un emploi du temps surchargé. Un souvenir marque particulièrement Keenan : « Parfois, nous passons un long moment à apprendre des pas de danse aux jeunes trisomiques. Ils faisaient leur possible pour les refaire au mieux. A la fin du cours, nous les laissons danser pour appliquer la chorégraphie apprise. L'une d'elle commence à danser mais danse très vite sans se préoccuper des pas appris, en totale liberté, en rythme. Elle était tellement heureuse de danser, riant elle-même d'être aussi libre ! C'était tellement beau ! ».

Dans une CLIS

Dans une classe spécialisée en milieu ordinaire, le professeur propose à ses élèves de travailler sur le thème du handicap. Il s'agit de réaliser des vidéos dans le cadre de l'année du handicap pour participer à un concours académique. Le professeur essaie de faire réfléchir ses élèves, tous atteints de maladies génétiques de l'intelligence, sur le handicap et leur demande ce que cela signifie pour eux d'être handicapé. Les réponses fusent :

- C'est quand on ne peut pas marcher
- C'est quand on ne peut pas entendre ou voir
- Très bien. Mais croyez-vous qu'on puisse être handicapé dans sa tête ?

Les élèves regardent leur professeur avec étonnement, il y a un petit flottement gêné dans la classe...

- Ben... non évidemment madame !

Une classe de CLIS accueille des jeunes handicapés physiques. Le professeur demande à ses élèves d'aider les jeunes en poussant leurs fauteuils ou en les aidant à marcher. Ludivine, atteinte du syndrome de Prader-Willi, prend en charge une jeune fille en fauteuil roulant. Ludivine n'est pas fan de l'exercice physique et encore moins de la marche. Alors qu'elle pousse le fauteuil dans la cour, elle s'écrie avec une pointe d'envie :

- Mais elle a tellement de chance d'être en fauteuil et de ne pas pouvoir marcher ! Elle, au moins, elle n'a pas à marcher !

Fondation Jérôme Lejeune,
37 rue des Volontaires 75725 Paris
cedex 15 - Tél. : 01 44 49 73 30 -
Mail : fjl@fondationlejeune.org
- www.fondationlejeune.org -
Institut Jérôme Lejeune (consultation
médicale) 37 rue des Volontaires
75725 Paris cedex 15 - Tél. :
01 56 58 63 00. - Tiré à part de la
Lettre de la Fondation, revue de
la Fondation Jérôme Lejeune.
- Directeur de la publication :
Jean-Marie Le Méné - Contributions :
Herveline Barbarin, Thierry de la Villejegu -
Infographie : Muriel Duval - Crédits
photos : DR ; FJL ; Jeanne Brost -
Impression : Siman.