

3

ACTUALITÉS  
Mobilisation autour  
du Gender...

6

DÉCRYPTAGE  
La bioéthique  
fera partie des enjeux  
de la prochaine échéance  
électorale.

8

ENTRETIEN  
Jean-Marie Schmitz  
et Jean-Marie Le Méné :  
les défis de la recherche.

Septembre 2011 - N°74 - 1€

# la lettre

## de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“ Protéger la vie  
des plus fragiles ”

L'éditorial de Jean-Marie Le Méné,  
en page 2



# L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,  
Président de la Fondation Jérôme Lejeune

## “ Protéger la vie des plus fragiles ”

La Fondation Jérôme Lejeune est un acte de chevalerie. Elle manie une épée à deux tranchants : un tranchant pour conquérir de nouveaux savoirs qui permettront de venir à bout de la déficience intellectuelle et un tranchant pour protéger les enfants malades, victimes d'une politique de destruction massive. Cette épée à deux tranchants n'est pas une épée à double tranchant. Rassurons nos amis. La défense des enfants contre l'eugénisme ne nuit en rien à la conquête de nouveaux savoirs, au contraire ! D'une certaine façon, elle en est même la condition depuis que René Girard a montré que c'est l'arrêt de la chasse aux sorcières, au Moyen Age, qui a permis le développement de la science... et non l'inverse. La maîtrise des passions crée l'espace de liberté nécessaire à la raison. Tant qu'il paraîtra normal de tuer des enfants malades, pourquoi voulez-vous que la société se donne du mal pour les guérir ? Mais quand la société finira par être dégoûtée des pratiques indignes auxquelles elle est contrainte, elle n'aura de cesse de se racheter par une stratégie scientifique vers la guérison. Et il y a toutes les raisons de penser que les découvertes seront rapides et nombreuses.

Notre objet n'est donc pas de concurrencer ce qui se fait déjà de bien. Nous faisons confiance à la société quand elle fait preuve de compétence et de dévouement auprès des personnes handicapées. Notre ambition est de prendre à bras le corps ce que les autres ne savent pas, ne peuvent pas ou ne veulent pas faire. Si l'Etat considère que la recherche sur la trisomie 21 est trop coûteuse, la Fondation apporte l'essentiel du financement. Si la Sécurité sociale ne voit pas l'intérêt d'une consultation spécialisée sur le retard mental, la Fondation crée un Institut médical unique, dédié à ces pathologies. Si les responsables politiques et les autorités morales n'ont pas le courage de protéger la vie des plus fragiles, notamment en dénonçant la théorie du “ genre ” qui fait le lit de l'eugénisme, nous réclamons cet honneur. Et si nous ne sommes pas à la mode, tant mieux. Comme disait Cocteau, la mode c'est ce qui se démode ! Alors nous ramassons ce qui reste, les missions impossibles et les causes indéfendables. Nous attirons aussi parfois l'injure et la moquerie. Mais peu nous en chaut. Je ne connais pas d'engagement vrai qui ne soit un combat et pas de combat juste qui n'ennoblisse ses soldats.



# Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,  
Vice-présidente

Chers amis,  
Quelle joie de voir arriver la rentrée, toujours riche de retrouvailles, de résolutions et d'enthousiasme.

Parmi les perspectives de la rentrée, je me réjouis particulièrement de notre rendez-vous des 12 et 13 décembre prochains, sous le célèbre chapiteau Gruss, à l'occasion des deux “ Grandes Soirées pour la recherche ”. Ensemble, nous y verrons “ Empreintes ”, le nouveau spectacle d'Alexis Gruss.

Il sera donné ces deux soirs-là au profit de la recherche sur la trisomie 21. Les dates, toutes proches de Noël, sont idéales pour venir vivre, avec ses enfants, petits-enfants ou amis, un moment magique... et solidaire !

Votre présence en grand nombre : voilà qui sera un inestimable soutien pour la Fondation Jérôme Lejeune, qui nous confortera et nous aidera à faire avancer la recherche. Je vous en remercie d'avance.

# Courrier des lecteurs

Suite à l'envoi de notre alerte sur la diffusion de la théorie du genre au lycée, nous avons reçu de très nombreux courriers. Nous remercions chacun d'entre vous de ces messages qui, tous, exprimaient votre inquiétude, mais aussi votre encouragement à agir et votre confiance. Nous publions ici l'une de ces lettres. Nous portons également à votre connaissance le courrier d'un médecin paru dans le quotidien *La Croix* du 8 août dernier.

*Depuis quelque temps, nous avons entendu parler du “ Gender ”, mais sans savoir vraiment ce que cela comprenait. Cela nous faisait plutôt sourire de penser que de telles inepties puissent être légitimées. Depuis la lecture de votre courrier, nous sommes abasourdis et effrayés par ce que l'Education nationale va proposer à nos enfants dès la rentrée. Nous sommes heureux de trouver en votre Fondation un soutien efficace et écouté des politiques pour se faire le porte-parole des “ sans-voix ” que nous représentons. Comment les professeurs de SVT vont-ils pouvoir proférer de tels mensonges en se prenant au sérieux, sans se remettre en question ? Comment les parents vont-ils pouvoir aider leurs enfants à se construire en tant qu'homme ou femme dans ce que la différence a de beau et de complémentaire ? Lira-t-on sur les faire-parts de naissance : prénom à déterminer à l'adolescence, ou sur les inscriptions scolaires : sexe de l'enfant indéterminé ? (...) Pour ne pas marquer mon enfant et risquer qu'il me fasse un procès à l'adolescence, dois-je l'habiller un jour en fille et l'autre jour en garçon jusqu'à ce qu'il se décide à choisir sa sexualité ? (...) Beaucoup d'autres questions pourraient se poser, beaucoup d'autres peurs pourraient s'exprimer. Nous vous faisons confiance pour élever une voix juste et intelligente, indépendamment de toute conviction religieuse. Merci de ce vous pourrez faire.*

JEAN-CLAUDE ET CÉCILE, SAINT-ROMAIN-LE-PUY, LOIRE.

*Je proteste contre l'obligation qui nous est imposée à nous, médecins généralistes, de proposer un dépistage systématique de la trisomie 21 en début de grossesse à toutes les femmes enceintes.*

*Je refuse de participer à une médecine eugénique.*

*Je ne veux pas risquer d'être un jour condamnée à un tribunal de Nuremberg.*

*En mon âme et conscience, j'ai décidé d'entrer en résistance : je ne proposerai pas ce test eugénique.*

*Je souhaite qu'il existe un vaste mouvement de protestation des médecins attachés aux valeurs de leur profession : respect de conscience, respect de la vie humaine, refus de sélection de la race...*

VÉRONIQUE LETERME-VERMERSCH, NORD.

**La Fondation a été consultée sur cette question par plusieurs professionnels de la santé. Nous les invitons à contacter le Comité pour sauver la médecine prénatale (CSMP) : [www.sauverlamedecineprenatale.org](http://www.sauverlamedecineprenatale.org)**



Écrivez-nous sur : [www.fondationlejeune.org](http://www.fondationlejeune.org)

## ÉDUCATION

# Mobilisation autour du genre...

Depuis la publication des nouveaux manuels de SVT de 1<sup>ère</sup>, les réactions se multiplient et le débat fait rage en France. Mais la bataille est loin d'être gagnée : tour d'horizon des actions en cours.



**T**rès inquiets de l'insertion de la théorie du genre dans les manuels scolaires de 1<sup>ère</sup>, nous vous avons adressé cet été un courrier de mobilisation. Vous avez été très nombreux à nous adresser encouragements et soutiens et nous vous en remercions chaleureusement.

Ce courrier d'alerte, que nous avons largement diffusé, a également suscité des commentaires de journalistes, notamment sur le site internet du Nouvel Observateur. Qu'elles soient favorables ou défavorables à notre analyse, ces publications ont contribué à informer les Français du contenu de ces nouveaux manuels.

Au cours de l'été, d'autres organismes se sont mobilisés. Nous nous félicitons de cette convergence d'organismes divers, complémentaires, la Fondation Jérôme Lejeune ayant pour sa part la légitimité d'une fondation scientifique et éthique, ainsi qu'une solide expérience de tous les sujets qui concernent la Vie. Des pétitions ont été adressées à Luc Chatel, ministre de l'Éducation nationale. Mais celui-ci a fait répondre par son directeur de cabinet qu'il s'agissait d'une "théorie scientifique", ce qui revenait à dire qu'il n'y avait même pas lieu de discuter du sujet !

Cependant, cette mobilisation a porté des fruits puisqu'elle a incité des par-

La théorie du Genre considère que l'identité sexuelle d'un être humain ne dépend pas forcément de son sexe biologique.

lementaires à intervenir sur le plan politique : en effet, mardi 30 août, à l'initiative de Richard Mallié (député des Bouches-du-Rhône et questeur de l'Assemblée nationale), 80 députés de la majorité ont adressé une lettre au ministre de l'Éducation nationale : ils lui écrivent, notamment, que ces manuels "constituent au moins trois entorses aux valeurs de l'école laïque et républicaine car l'école doit avant tout former l'esprit critique selon les exigences de la raison et se doit d'être neutre. Par ailleurs, on ne peut obliger les professeurs de SVT à relayer un discours extra-scientifique. (...) Même si la 'théorie du genre sexuel' n'apparaît pas stricto sensu dans les

programmes d'enseignement de SVT, elle est clairement présentée dans les manuels scolaires, ce qui est autant illégitime que choquant. ”

Les signataires ont conclu leur lettre en indiquant qu'il est “ du devoir de l'Etat de mieux contrôler le contenu des manuels scolaires dont disposent les lycéens ”. Et ils précisent : “ Nous comptons sur votre action afin de retirer des lycées les manuels qui présentent cette théorie. C'est l'éducation de nos enfants qui est en jeu ”.

Cette “ missive ” a suscité de nombreux commentaires, aussi bien dans la presse écrite qu'à la radio et sur internet : des signataires ont été interviewés à plusieurs reprises, tandis que Luc Chatel, le 31 août, tentait de s'expliquer sur les ondes. Sa réponse, hélas, a consisté à dire qu'il n'était responsable que de la rédaction des programmes scolaires et non de la rédaction des manuels, tout en ajoutant que c'est aux enseignants de décider dans le cadre de leur “ liberté pédagogique ” s'ils veulent ou non aborder ces questions “... ”.

Le ministre de l'Education nationale s'est cependant déclaré favorable à la proposition du président du groupe UMP à l'Assemblée nationale, Christian Jacob, de “ mettre en place très rapidement une mission d'information parlementaire sur les programmes dans les livres scolaires ”.

En attendant, les jeunes de 1<sup>ère</sup> recevront cette année un enseignement sur la théorie du genre. En outre, les SVT font dorénavant parties des épreuves anticipées du baccalauréat pour les sections L et ES<sup>(1)</sup> : les élèves concernés seront par conséquent interrogés sur cette discipline dès juin prochain. C'est pourquoi il nous faut agir de toute urgence auprès des jeunes concernés. La Fondation Jérôme Lejeune s'est donc attelée à la rédaction d'une brochure sur l'identité sexuelle et la théorie du genre. Réalisée dans le même format que le “ Manuel Bioéthique des jeunes ”, elle sera imprimée dès ce premier trimestre scolaire et très largement diffusée grâce aux nombreux dons reçus à la suite de notre appel estival. Notre objectif est naturellement qu'il soit aussi utile aux jeunes... qu'aux enseignants et aux parents intéressés par le sujet ! ●

# Genre

La théorie du Genre influence de plus en plus largement les sphères médiatiques et politiques, nationales et internationales.

C'est pourquoi nous la retrouvons cette année jusque dans les programmes scolaires scientifiques.

Certains penseurs féministes, dont la philosophe américaine Judith Butler, considèrent que l'identité sexuelle d'un être humain ne dépend pas forcément de son sexe biologique.

Il faudrait donc se libérer de tout a priori de manière à ce que chacun trouve, au fil des expériences, sa véritable identité sexuelle, laquelle dépend surtout de l'orientation sexuelle.

Il y a donc confusion entre préférence sexuelle et identité sexuelle.

Une telle doctrine revient à légitimer toutes les formes de sexualité, l'étape suivante consistant à réclamer le droit au “ mariage ” homosexuel et le droit à l'enfant.

Et cette dernière revendication s'amplifie d'autant plus qu'elle est rendue artificiellement “ possible ” par les techniques nouvelles : assistance médicale à la procréation, don de gamètes, gestation pour autrui (mères porteuses), auxquels les esprits s'habituent, comme nous l'avons vu récemment au cours des débats de bioéthique.

## Pour aller plus loin :

- *Le règne de Narcisse, les enjeux du déni de la différence sexuelle*, TONY ANATRELLA, Presses de la Renaissance, Paris 2009.
- *Masculin, féminin, quel avenir ?*, MICHEL BOYANCÉ, Edifa-Mame, collection “ Matières à penser ”, Paris 2007.
- *Cerveau rose, cerveau bleu : les neurones ont-ils un sexe ?* Lise Eliot, ROBERT LAFFONT, Paris 2011.
- *La Vie vivante : contre les nouveaux pudibonds*, JEAN-CLAUDE GUILLEBAUD, Les Arènes, Paris 2011.

► Les enjeux bioéthiques ne quittent pas le terrain politique avec l'actualité de la rentrée (euthanasie, théorie du Genre) et la perspective de la campagne présidentielle. Dans ce contexte, Jean-Marie Le Méné débattre avec le théologien Henri Madelin sur “ Les chrétiens font-ils assez de lobbying ? ”, samedi 8 octobre 2011 de 9h 30 à 11h à l'Université catholique de Lille, 60 boulevard Vauban (débat organisé pour les Etats Généraux du Christianisme du journal *La Vie*, programme complet sur [www.lavie.fr](http://www.lavie.fr)). ●



“ Il est du devoir de l'Etat de mieux contrôler le contenu des manuels scolaires dont disposent les lycéens. ”

(1) Il s'agit d'une autre nouveauté de la réforme du lycée.

# Évènements

## CONGRÈS

### 3<sup>ème</sup> Congrès international pour une recherche responsable sur les cellules souches adultes



► Du 25 au 28 avril 2012 aura lieu à Rome le 3<sup>ème</sup> Congrès international pour une recherche responsable sur les cellules souches adultes.

Avec l'Académie pontificale pour la Vie et la Fédération internationale des associations de médecins catholiques, la Fondation Jérôme Lejeune co-organise cette nouvelle édition, après les congrès de Rome (2006) et Monaco (2009).

Cet évènement scientifique vise à développer auprès de spécialistes la recherche sur les cellules souches non embryonnaires. Il sera présidé par le Pr Bruno Dallapiccola, directeur scientifique de l'Hôpital pédiatrique Bambino Gesù (Rome), et à titre honorifique par le Pr Eliane Gluckman, ancien chef du service hématologie et greffe de moelle de l'hôpital Saint-Louis (Paris). Des chercheurs connus sur le plan international interviendront sur leurs travaux à visée thérapeutique.

Le programme scientifique consacrera une large place aux cellules iPS (ou reprogrammées), aux cellules souches issues du sang de cordon ou du corps adulte.

Une session sur les questions éthiques posées par ces recherches est prévue pour le grand public le 28 avril. ●

Informations et inscriptions : [www.stemcellsrome2012.org](http://www.stemcellsrome2012.org)

## FONDATION AMÉRICAINE

### Une naissance dans l'enthousiasme

► L'idée de créer une Fondation Jérôme Lejeune aux États-Unis était dans tous les esprits. C'est chose faite : de l'Etat de Virginie où elle a son siège, le cœur de la " Jérôme Lejeune Foundation " a commencé à battre en juin dernier grâce à quelques belles personnes, américaines et franco-américaines, engagées à fond pour porter les missions et les couleurs de la Fondation.

Jérôme Lejeune avait de nombreux amis aux États-Unis où ses travaux avaient été récompensés par le Prix Kennedy (photo ci-dessous) et le William Allen Memorial Award, la plus haute distinction en génétique. Aux USA, son image est celle d'un scientifique et chercheur d'exception doublé d'un grand défenseur de la vie. Depuis sa création en 1996, la Fondation Jérôme Lejeune a soutenu plus de 60 programmes scientifiques aux États-Unis et contribué ainsi à y développer la recherche sur la trisomie 21. Comme ailleurs, le besoin de ressources supplémentaires (exprimées en millions de dollars) pour y financer la recherche locale et les premiers essais cliniques se fait cruellement sentir. La Fondation Jérôme Lejeune USA répond à cette attente. Notre triple mission de recherche, de soin et de défense de la vie est désormais portée par deux Fondations sœurs, unies dans le même effort et dotées de talents complémentaires. " Just do it ! ". ●



Plus d'informations : [contact@lejeuneusa.org](mailto:contact@lejeuneusa.org)  
[www.lejeuneusa.org](http://www.lejeuneusa.org)

## CIRQUE GRUSS

### Réservez vos places dès maintenant !



© Cirque National Alexis Gruss  
2010 photography by K

► Mme Jérôme Lejeune et Alexis Gruss vous attendent en personne sous le mythique chapiteau du Cirque les 12 et 13 décembre prochains.

Ces deux soirées, organisées au profit de la recherche sur la trisomie 21 et les autres maladies génétiques de l'intelligence (l'intégralité des recettes sera reversée à la Fondation Jérôme Lejeune) bénéficie d'ores et déjà du soutien de SAS le Prince Albert de Monaco (Président du Comité d'honneur), de l'acteur Michael Lonsdale, du pilote Ari Vatanen, du Général Pierre Durand (ancien écuyer en chef du Cadre Noir), d'Anne-Dauphine Jullian (auteur de *Deux petits pas sur le sable mouillé*), et de bien d'autres.

C'est le moment de réserver vos places (elles sont en nombre limité !) pour l'une des deux *Grandes Soirées pour la recherche* :

- Pour les adultes, les places sont à 45 € (catégorie 3), 75 € (catégorie 2) ou 100 € (catégorie 1).

- Pour les enfants, elles sont à 20 €, quelle que soit la catégorie.

- Vous pouvez maintenant réserver et payer en ligne, par carte bancaire, sur le site :

**[www.soireespourlarecherche.com](http://www.soireespourlarecherche.com)**

- Vous pouvez aussi envoyer votre demande de réservation sur papier libre à :  
*Millésimes Group/Soirées Jérôme Lejeune*  
29bis rue Dailly – 92210 Saint-Cloud.

Merci de rédiger votre chèque à l'ordre de :  
*Millésimes Group/Soirées Jérôme Lejeune.*

Vos places vous seront adressées dès réception de votre règlement. ●

Plus d'informations : 01 83 62 92 44  
Mail : [contact@soireespourlarecherche.com](mailto:contact@soireespourlarecherche.com)  
Site : [www.soireespourlarecherche.com](http://www.soireespourlarecherche.com)

## BIOÉTHIQUE

# La bioéthique fera partie des enjeux de la prochaine échéance électorale



©iStockphoto / Cristina Clochina

**P**eu de jours avant la trêve estivale, les parlementaires et le gouvernement ont bouclé, enfin, la révision de la loi de bioéthique. Contrairement à ce qu'ont affiché la plupart des observateurs, et malgré quelques modifications positives (voir récapitulatif), les évolutions les plus structurantes ont officialisé des transgressions plus graves qu'en 2004 (1<sup>ère</sup> révision).

En effet, la nouvelle loi facilite les dérogations à l'interdit de recherche sur l'embryon humain en diluant l'exigence d'une finalité " thérapeutique " en une finalité " médicale ". Cette notion représente une astreinte faible. La substitution des termes ouvre la porte à des pratiques et des domaines qu'avait

explicitement écartés le législateur en 2004 telles que le criblage de molécules et la modélisation de pathologies, utiles d'abord à l'industrie pharmaceutique, alors qu'elles ne nécessitent pas de cellules souches embryonnaires.

Par ailleurs, la législation française comporte désormais un élément de contrainte s'agissant du dépistage prénatal (DPN) : l'obligation faite aux médecins d'informer toute femme enceinte sur les tests de détection de pathologie pendant la grossesse, principalement de la trisomie 21.

Ainsi, les responsables politiques français ont fait le choix de la déshumanisation. Le fait qu'il y ait eu un sursaut mobilisateur *in extremis*, notamment

La loi de bioéthique votée en 2011 est plus transgressive que la précédente.

pour maintenir l'interdit de la recherche sur l'embryon, et quelques individualités courageuses, en particulier parmi les parlementaires, ne change pas l'analyse globale. Le gouvernement et sa majorité ont aggravé l'instrumentalisation des embryons humains et renforcé la sélection et l'élimination des enfants trisomiques en gestation. On assiste au remplacement de l'eugénisme de fait (déjà plus de 90 % des fœtus atteints éliminés) par un eugénisme de droit, une sorte d'eugénisme d'Etat. Jusqu'alors les pratiques de DPN avaient généré des dérives eugéniques mais aucune contrainte mise en place par l'Etat ne s'imposait. Ni aux femmes enceintes, ni aux professionnels de santé. " *Sans prise de conscience éthique, il n'y a aucune raison de ne pas détecter in utero*

# Décryptage

**Tableau récapitulatif des principaux points positifs et négatifs de la nouvelle loi bioéthique pour la Fondation Jérôme Lejeune.**

## Points négatifs

Pérennisation de l'autorisation du DPI HLA (ou double DPI, "Bébé médicament").

Pour les médecins et sages-femmes : obligation d'information de toutes les femmes enceintes sur les tests de DPN de la trisomie 21.

Refus de limiter le nombre d'embryons créés lors d'une AMP.

Elargissement des conditions permettant de déroger au principe d'interdit de recherche sur l'embryon (notamment en invoquant un intérêt "médical" à la place d'un intérêt "thérapeutique").

## Points positifs :

Emergence de la problématique du DPN comme enjeu bioéthique.

Maintien de l'interdiction de principe de la recherche sur l'embryon.

Transmission d'une liste d'associations aux femmes enceintes dont le fœtus est diagnostiqué atteint d'une pathologie.

Volonté d'initier un encadrement par le Parlement de l'Agence de biomédecine qui a capté l'essentiel du pouvoir en matière de bioéthique.

de nombreuses autres maladies ou prédispositions à des maladies. Le seul critère de faisabilité technique conduit à une logique de traque et d'élimination qui ira toujours plus loin " a pourtant alerté la Fondation Jérôme Lejeune dans une pétition signée par plus de 35 000 personnes ([www.signezcontreleugenisme.org](http://www.signezcontreleugenisme.org)).

La Fondation s'est engagée jour après jour pour mobiliser sur cet enjeu. Il aura manqué une lucidité, un courage, une volonté politique chez nos dirigeants. De quoi débattre lors de la prochaine échéance électorale. ●

## RECHERCHE

# Trisomie 21 : une nouvelle scientifique très encourageante

► **Marie-Claude Potier, membre du Conseil Scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune, a publié** dans le mensuel britannique *Journal of psychopharmacology* de juin dernier **les résultats d'un essai très encourageant pour la recherche sur la trisomie 21.**

Avec d'autres confrères, elle s'est intéressée à une molécule agissant sur la neurotransmission GABA (un des systèmes de transmission de l'influx nerveux dans le cerveau). Cette molécule, déjà étudiée par le laboratoire Merck dans le cadre de la recherche sur une autre maladie, avait été abandonnée. Administrée à des modèles souris de trisomie 21, elle s'est révélée active : les capacités cognitives des souris ont été très rapidement améliorées, démontrant l'existence d'une part fonctionnelle dans les troubles observés. ●



©Léa

## RECHERCHE

# Une mutation sur un gène impliquée dans le déficit intellectuel

► Dans son numéro du 26 août 2011, la revue *Science* annonce l'identification d'une mutation sur un gène qui bouleverse le processus complexe aboutissant à la synthèse de protéines, celle-ci étant essentielle à la plasticité cérébrale (l'ensemble des mécanismes par lesquels le cerveau modifie l'organisation de ses réseaux de neurones en fonction des expériences vécues). Cette étude confirme le rôle majeur des anomalies de l'expression génique dans le déficit intellectuel et semble indiquer le dysfonctionnement systématique de certains gènes. Outre Laurence Colleaux de l'unité de recherche "génétique et épigénétique des maladies métaboliques, neuropsychosensorielles et du développement" (Unité 781 Inserm – Université Paris-Descartes – Hôpital Necker-Enfants Malades – Fondation Imagine) et Jean-Marc Egly de "l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire" (Unité 964 Inserm – CNRS – Université de Strasbourg), **l'équipe de recherche comptait Sarah Boissel, lauréate en 2010 du Prix Jeune chercheur-Jérôme Lejeune.** ●



©Marie-Liesse de Bellecize

Dossier spécial  
"Nouvelle loi de bioéthique"  
sur [www.fondationlejeune.org](http://www.fondationlejeune.org)

La lettre de la Fondation reviendra bien-sûr plus en détail sur ces nouvelles scientifiques.

RECHERCHE

# Jean-Marie Schmitz et Jean-Marie Le Méné

Echanges entre les deux Présidents de l'Institut et de la Fondation Jérôme Lejeune autour des défis de la recherche.



©FIL

“ *L'Institut Jérôme Lejeune, lieu d'un dialogue fructueux entre cliniciens et chercheurs.* ”

JEAN-MARIE SCHMITZ,  
NOUVEAU PRÉSIDENT DE L'INSTITUT JÉRÔME LEJEUNE

**Jean-Marie Schmitz, vous venez d'accepter de présider le Conseil d'Administration de l'Institut Jérôme Lejeune. Pourquoi avez-vous accepté cette mission ? En quoi consiste-t-elle ?**

**Jean-Marie Schmitz :** Je l'ai acceptée d'abord parce que Jean-Marie Le Méné, qui est un ami de longue date, me l'a demandé.

Ensuite parce que j'ai eu la chance de connaître Jérôme Lejeune, en 1974, alors qu'il était l'âme de la résistance à la légalisation de l'avortement. Je l'ai aidé à créer “ *les Juristes pour le respect de la vie* ” qui rassemblait les plus grands noms des facultés de droit, de la magistrature et du barreau.

Enfin, parce que si l'on veut promouvoir la “ *Civilisation de l'Amour* ” que

Jean Paul II a fixée comme objectif à tous les hommes de bonne volonté, il est nécessaire d'apporter aux personnes touchées par une maladie de l'intelligence et à leur famille l'aide dont ils ont besoin, et de tout mettre en œuvre pour qu'un jour cette maladie soit vaincue. Telle que je l'ai comprise, ma mission consiste à prolonger le remarquable travail de mon prédécesseur Antoine de Rochefort pour consolider la position de l'Institut Jérôme Lejeune dans le monde médical et scientifique, à tirer pleinement parti de son adossement à l'Hôpital Saint-Joseph, et à développer toutes les synergies possibles avec la Fondation Jérôme Lejeune pour rendre plus efficaces les programmes de recherche sur les maladies de l'intelligence.

Mon expérience professionnelle est celle d'un homme d'entreprise. J'ai appris à faire travailler ensemble des gens de diverses disciplines, à leur faire découvrir la joie et le sens du travail en équipe, au service d'objectifs partagés. Avec le concours du directeur général de l'Institut Jérôme Lejeune, Dominique Neckebroek, c'est ce que je peux apporter et, je crois, ce que l'on attend de moi.

**Comment l'Institut se situe-t-il par rapport à la Fondation ?**

**J.-M. S. :** L'Institut Jérôme Lejeune a trois missions essentielles : La première est le suivi thérapeutique, psychologique et social des patients, sous la direction du Dr Aimé Ravel, chef du service de consultations. L'Institut reçoit chaque année 2 000 patients environ (3 600

consultations) dans des domaines différents (pédiatrie, neurologie, gériatrie, psychologie, orthophonie..) pour une prise en charge globale des patients, en offrant dans chaque discipline une compétence de haut niveau.

La seconde est la formation des personnels médicaux et paramédicaux spécialisés, des familles pour leur apporter aide et conseil, et celle des acteurs de la société civile (entreprises, Éducation nationale) pour faciliter l'insertion sociale des patients.

La troisième est de conduire des recherches à visée thérapeutique, que le Pr Franck Sturtz classe selon trois axes :

- 1) La recherche thérapeutique directe, ayant pour but une amélioration significative du Q.I. et/ou des secteurs de comportement (langage, communication, insertion sociale...) des patients.
- 2) La recherche "nosologique", pour mieux connaître la maladie, les malades et leurs besoins.
- 3) La recherche plus fondamentale, à orientation thérapeutique pour découvrir des molécules actives.

La Fondation est là bien sûr pour garantir la fidélité de l'Institut à sa vocation mais surtout pour lui donner tous les moyens de se développer. Elle est en effet son principal financeur et elle en est fière.

### Quelles sont les complémentarités entre l'Institut et la Fondation dans le domaine de la recherche ?

**J.-M. S. :** L'Institut dispose d'un double capital unique : celui de son expérience clinique propre accumulée maintenant depuis plus de quinze ans, et celui du nombre de ses patients qui acceptent de participer à certains des programmes de recherche, soumis au Conseil Scientifique.

Il peut aussi être le vecteur et le lieu d'un dialogue fructueux entre cliniciens et chercheurs, et identifier des sujets de thèse en médecine et en sciences méritant d'être soutenus financièrement. C'est ce qu'il est à même d'apporter à la Fondation Jérôme Lejeune dans sa tâche essentielle d'animation, à travers le monde, de la recherche sur les maladies génétiques de l'intelligence.

### Quels sont les principaux projets de l'Institut concernant la recherche ?

**J.-M. S. :** Les priorités pour les recherches cliniques sont le traitement des apnées obstructives du sommeil chez les adultes et les adultes vieillissants, et l'utilisation de logiciels informatiques pour améliorer stratégie visuelle et suivi oculaire, et apprentissage de la lecture, du graphisme et de l'écriture. Pour ce qui concerne la recherche thérapeutique, nous avons décidé, à la fin du mois de juillet, d'engager une étude validée par le Conseil Scientifique qui concerne les effets de l'acide folique et d'une hormone thyroïdienne sur les capacités cognitives des bébés trisomiques. Ce projet ACTHYF, conduit par le Dr Clotilde Mircher, va se dérouler sur quatre à cinq années. Il constitue l'une de nos espérances.

**J.-M. L.M. :** L'Institut est la prunelle des yeux de la Fondation Jérôme Lejeune.

“ L'Institut,  
la prunelle des yeux  
de la Fondation Jérôme Lejeune. ”

JEAN-MARIE LE MÉNÉ,  
PRÉSIDENT DE LA FONDATION JÉRÔME LEJEUNE



©FIL

**Jean-Marie Le Méné :** À la mort du Pr Jérôme Lejeune, un grand nombre de familles concernées par le handicap mental et suivies par lui à l'hôpital Necker se sont écriées : *“ mais qui va s'occuper de nous désormais ? ”*. C'est à ce cri de détresse – toujours plus d'actualité en ces temps d'eugénisme – que nous avons répondu en créant la Fondation en 1996, puis l'Institut en 1998.

L'Institut est le principal opérateur voulu par la Fondation pour poursuivre l'œuvre scientifique et médicale de Jérôme Lejeune auprès des patients qu'il ambitionnait de soigner, de traiter et de guérir. L'Institut se caractérise par son expertise diagnostique, riche des cinquante années de consultation et de publications de l'équipe de Jérôme Lejeune, et son obstination thérapeutique qui est sa raison d'être.

**J.-M. L.M. :** Oui, le trésor de la consultation, ce sont ses patients. Et il faut souligner que leur nombre ne cesse d'augmenter, ce qui est à la fois bon signe mais aussi l'indice que notre responsabilité s'alourdit.

En effet, nous n'avons pas le droit de décevoir ces familles qui ont placé leur espoir dans le service rendu par l'Institut.

C'est pourquoi, non seulement l'accueil, le diagnostic, le conseil, le suivi doivent être maintenus à leur plus haut niveau, mais nous avons aussi le devoir d'anticiper l'attente des familles qui souhaitent que les choses bougent ! Et cela passe par la mise en œuvre de programmes de recherche clinique comportant des inclusions de patients, évoquée par Jean-Marie Schmitz.

Nous avons une entière confiance dans son personnel et l'avis des cliniciens qui côtoient les familles au quotidien est précieux. Jamais nous ne refuserons un centime à un projet qui va dans le sens de l'amélioration de la santé des patients, validé par le Conseil Scientifique, comme c'est le cas par exemple du projet ACTHYF. Au contraire, ces projets, nous les sollicitons. Ce qui est le plus difficile, c'est d'avoir une vision stratégique à moyen et long terme, de prioriser des objectifs de recherche en cohérence avec ceux, plus fondamentaux, de la Fondation, de rechercher des collaborations à l'extérieur – car nous n'avons pas la science infuse – et d'arbitrer. Mais l'amitié des deux Présidents comme celle qui unit bon nombre de membres de l'Institut et de la Fondation est le chemin de notre ambition. ●

## DÉFENSE DE LA VIE

# Dr Theresa Burke, fondatrice de la Vigne de Rachel

**Guérir de la souffrance post-abortive est possible : expérience et témoignage.**

**C**es dernières années, les Etats-Unis ont vu baisser le nombre des avortements. Alors qu'à la fin des années 1990, 43% des femmes avaient avorté au moins une fois, elles sont aujourd'hui 37%. Cette évolution, qu'on n'aurait pas plus imaginé aux Etats-Unis qu'on ne l'imaginerait aujourd'hui en France, s'explique essentiellement par la très forte implication de femmes : celles qui, après des années de souffrances faisant suite à un avortement, ont fait le choix d'aider celles qui envisagent d'avorter. D'autres, comme le Dr Theresa Burke, ont mis en place des sessions de guérison pour celles qui ont avorté. La Vigne de Rachel, mouvement dont elle est la fondatrice, connaît une expansion fulgurante dans le monde.

## Docteur, comment avez-vous pris conscience de la souffrance spécifique de l'avortement ?

En 1984, alors que je finissais mes études de psychologie, j'ai fait un stage auprès de personnes soignées pour des désordres alimentaires (anorexie, boulimie, etc). Au cours d'une séance en groupe, l'une d'elles a évoqué les symptômes dépressifs dont elle souffrait depuis un avortement. Cela a été un déclencheur : toutes les femmes du groupe, sauf deux, ont témoigné de la même souffrance. Cependant, mon directeur de stage m'a demandé ensuite de ne plus évoquer cette question et de m'en tenir aux symptômes... du désordre alimentaire.

Un peu plus tard, c'est auprès de mères qu'il fallait aider à allaiter que j'ai à nouveau rencontré cette souffrance : il était en effet très difficile pour certaines de se détendre comme il

convient pour allaiter. J'ai compris petit à petit qu'il s'agissait de celles qui avaient vécu un avortement. Mais, là encore, mon directeur de service m'a demandé de garder pour moi ce genre de "constat". J'ai fait tout le contraire, puisque j'ai ensuite mené une étude approfondie sur le syndrome post-abortif et publié un ouvrage, *Le chagrin interdit (Forbidden Grief)*.

## Les femmes qui ont avorté sont-elles toutes concernées par la souffrance post-abortive ?

Oui, je pense que toutes en souffrent à un moment ou à un autre : dès après l'avortement ou bien plus tard, à la suite d'un autre événement (naissance, deuil, maladie...). La difficulté à soigner les troubles psychologiques induits par l'avortement est double : souvent, les femmes ne font pas le lien entre leur mal-être et l'avortement, tandis que d'autres ne ressentent plus rien, sont comme anesthésiées. D'après les études, environ 65% des femmes qui ont avorté ont des tendances suicidaires et 17 à 20% ont fait des tentatives de suicide.

Le traumatisme post-abortif concerne aussi les couples et les familles, parfois même jusqu'aux grands-parents. Le personnel médical est également concerné et, en fait, tous ceux qui ont été impliqués ou témoins d'un ou plusieurs actes abortifs. C'est pourquoi cette question concerne la société toute entière. Et les statistiques montrent que 50% des femmes qui ont avorté, avortent une deuxième fois, car la femme veut guérir son mal-être en



Dr Theresa Burke lors de sa venue à la Fondation Jérôme Lejeune.

réitérant la violence sur elle-même et son embryon. Cela fait partie des séquelles non-soignées de l'avortement.

## Comment peut-on "guérir" d'un avortement ?

Un certain nombre de conditions doivent être réunies pour se sentir vraiment guéri, c'est-à-dire pardonné. Ce sont ces conditions que la Vigne de Rachel réunit au cours de sessions organisées depuis 1995. Celles-ci réunissent quinze à vingt participants le temps d'un week-end. Elles sont animées par un psychologue et un homme ou une femme passé(e) par cette épreuve et par la guérison. Il s'agit donc d'une approche d'équipe, ouverte par un temps de paroles libres.

Ce qu'expriment les participants n'est jamais commenté ou jugé par quiconque. A l'issue de la session, qui représente une quarantaine d'heures très intenses, ceux qui le souhaitent peuvent se confesser auprès du prêtre présent. La plupart des participants, d'ailleurs, en font la demande. Quant à l'extraordinaire libération à laquelle aboutit la session, en voici simplement deux témoignages : " *La session a été bien au-delà de tout ce que j'avais pu imaginer. C'était un incroyable voyage de la douleur à la joie.* " " *J'ai connu 14 ans de thérapie et d'anti-dépresseurs. Lorsque j'ai pensé ne plus pouvoir supporter la douleur, j'ai trouvé la session de La Vigne de Rachel. Ce week-end m'a littéralement sauvé la vie* "... ●

RENCONTRE

# Joyeux anniversaire, Ségolène !

Pour Ségolène Deledalle, ce 19 juillet est un jour de fête ! Sa bonne humeur et sa gentillesse ont éclairé cette journée d'été parisienne particulièrement pluvieuse.



Ségolène présente le cadeau que lui a offert l'équipe de la Fondation Jérôme Lejeune.

quotidien. Elle y raconte notamment le travail de bénévole à la Fondation Jérôme Lejeune qu'elle fait, généreusement, pour quelques jours. Ségolène est aussi une jeune femme résolument positive. Trisomique 21, elle assure que sa maladie ne lui cause pas de difficultés. Réalité ? Pudeur ? Elle ne veut peut-être pas en parler. Elle a d'ailleurs raison, ce 19 juillet est un jour de fête ! ●

**D**epuis le matin, le téléphone portable est en surcharge. Appels, messages, les sollicitations pleuvent. Contrairement à l'averse qui s'abat sans discontinu sur Paris depuis des heures, cette "pluie" réchauffe. "Tout le monde m'appelle, je suis heureuse de voir que les gens pensent à moi", apprécie-t-elle en s'excusant de sa petite voix pour le dérangement. Ce 19 juillet, Ségolène Deledalle fête ses 24 ans. Familles et amis n'ont pas oublié la jeune femme. Elle semble d'autant plus comblée qu'elle passera la soirée au Moulin rouge, célèbre cabaret parisien. Un cadeau d'anniversaire très apprécié : " Cette année, j'ai

*appris à danser le French cancan, ré-  
vèle-t-elle fièrement. J'aurais bien voulu  
danser avec elles, mais je ne peux pas ! "*

Ségolène est une fille du Nord. Elle vit avec ses parents à Mouvaux, près de Lille. Depuis quelques mois, cette jeune femme blonde aux yeux bleus travaille dans une école comme agent d'entretien. " Ce travail me plaît, même si c'est un peu dur avec les enfants : ils ne sont pas sages ils crient. " Ségolène est une jeune femme posée, à la sensibilité artistique. Joueuse de piano, elle tient avec minutie le journal de ses vacances. Dans son carnet rose orné d'une jolie fleur, elle note d'une belle écriture son programme



# Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

La recherche  
a besoin de vous.  
Merci d'avance  
de votre don !

## Avec le prélèvement automatique, soutenez toute l'année les efforts des chercheurs

**Pour avancer et aboutir, la recherche demande des efforts considérables, mais aussi une persévérance sans faille. Elle exige également de la régularité... y compris du point de vue financier.** C'est pourquoi la solution du prélèvement automatique est la meilleure. Et ceci, d'autant plus qu'elle est avantageuse pour le donateur. Voici comment :

### L'efficacité

La régularité de votre soutien par prélèvement automatique soutient la persévérance des chercheurs : elle permet à la Fondation Jérôme Lejeune d'avoir une meilleure visibilité sur son budget et, ainsi, de mieux s'adapter aux besoins de financement des chercheurs.

### La liberté

Vous choisissez le montant mensuel ou trimestriel le plus adapté à votre budget. Vous êtes libre de modifier le montant ou la fréquence de votre soutien, comme de l'interrompre à tout moment.

### La tranquillité

Vous ne vous demandez plus si vous avez déjà fait votre don. Vous n'avez plus à envoyer votre chèque. Le montant que vous avez déterminé est prélevé directement sur votre compte à la fréquence que vous avez choisie. Vous recevez automatiquement un reçu fiscal récapitulatif en fin d'année.

Vous gérez plus facilement votre budget.

### La réduction fiscale

Si vous êtes imposable, 66% du montant annuel de vos prélèvements sont déductibles de vos impôts. La réduction fiscale est de 75 % si vous êtes assujéti à l'ISF.

Pour vous aider à connaître le montant mensuel ou trimestriel après déduction de 66%, voici quelques exemples :

Montant de votre don	Déduction fiscale	Coût réel de votre don
<b>10€ / mois, soit 120€ / an</b>	79,20€ / an	40,80€ / par an, soit <b>3,40€ / mois</b>
<b>15€ / mois, soit 180€ / an</b>	118,80€ / an	61,20€ / par an, soit <b>5,10€ / mois</b>
<b>20€ / mois, soit 240€ / an</b>	158,40€ / an	81,60€ / par an, soit <b>6,80€ / mois</b>
<b>30€ / trimestre, soit 120€ / an</b>	79,20€ / an	40,80€ / par an, soit <b>10,20€ / trimestre</b>
<b>50€ / trimestre, soit 200€ / an</b>	132€ / an	68€ / par an, soit <b>17€ / trimestre</b>

### Vous avez une question ou besoin de précisions ?

Adressez-vous directement à la Fondation Jérôme Lejeune : Anne Honoré, directrice financière et administrative, se tient à votre disposition : [fjl@fondationlejeune.org](mailto:fjl@fondationlejeune.org) - Tél : 01 44 49 73 30.



**Fondation Jérôme Lejeune**  
37 rue des Volontaires  
75725 Paris cedex 15  
Tél. : 01 44 49 73 30  
Mail : [fjl@fondationlejeune.org](mailto:fjl@fondationlejeune.org)  
[www.fondationlejeune.org](http://www.fondationlejeune.org)

**Institut Jérôme Lejeune**  
(consultation médicale)  
37 rue des Volontaires  
75725 Paris cedex 15  
Tél. : 01 56 58 63 00

**La lettre de la Fondation,**  
revue de la Fondation  
Jérôme Lejeune  
31 rue Galande 75005 Paris

**Directeur de la publication :**  
Jean-Marie Le Méné.  
N° commission paritaire : 1209 H 89215

**Ont contribué à ce numéro :**  
Madame Lejeune,  
Jean-Marie Le Méné,  
Stéphanie Billot,  
Stéphane Laforge,  
Ludovine de La Rochère,  
Thierry de La Villejégu.

**Infographiste :** Muriel Duval

**Conception graphique :**  
Studio Baylaurcq

**Crédit photo de la couverture :**  
Jeanne Brost.

**Impression :**  
Espace Graphique

**Coordonnées bancaires :**  
CCP 376 0060M  
La Source - ISSN : 1277-4545  
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063  
SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG