

3

ACTUALITÉS

Sondage sur le « Genre » :  
les Français  
ne sont pas dupes !

6

RECHERCHE

L'Institut Jérôme Lejeune  
se prépare à lancer  
un essai clinique.

8

ENTRETIEN

Avec le directeur du cirque  
national Alexis Gruss.

Décembre 2011 - N°75 - 1€

# la lettre

## de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“ Nous devons  
tous leur apporter  
notre soutien ! ”

ALEXIS GRUSS



# L'éditorial

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

## “ La règle d’or du respect absolu de la vie humaine. ”

Plus personne ne pense que la grave crise financière traversée par nos sociétés relève de la technique. Chacun sait qu’il s’agit d’une profonde crise morale. Nous avons consenti à ne pas vivre dans la vérité. On a fait comme s’il était normal de payer à crédit et de voler nos descendants. Comme si cela ne devait jamais se savoir. Depuis plus de trente ans, chaque budget de l’Etat français a été voté en déficit et accompagné de son lot de mensonges. Et voilà qu’un jour la réalité explose. Les finances sont exsangues, les politiques bégayent et la défiance s’est installée. Alors, ne sachant plus à quel saint se vouer, les gouvernants lancent une incantation : il faut inscrire une « règle d’or » dans la Constitution française !

Que dit cette « règle d’or » ? On ne peut pas dépenser plus que ce qu’on gagne. La Cigale et le Fourmi, en somme... Voir l’arrogance technocratique à genoux devant Monsieur de La Fontaine est moins une satisfaction tardive qu’une démonstration subtile. Quand nos petits arrangements avec la vérité font faillite, le réflexe le plus spontané est de s’en remettre à la supériorité d’une norme invariable qui s’appelle la morale. Car il n’existe pas de solution technique à la folie des hommes.

Quitte à revenir aux fondamentaux, nous pourrions aussi inscrire une autre « règle d’or » dans la Constitution, celle du respect absolu de la vie humaine. Car dans ce domaine non plus nous

ne vivons pas en vérité. Et les conséquences sont autrement plus graves. Ici le mensonge tue. Depuis plus de trente ans, nous exerçons des libertés trompeuses et des droits qui n’en sont pas. Le mal est devenu le bien, l’exception la règle, la dérogation le principe. L’avorteur court à l’Académie et le défenseur à l’infamie. Un tissu de complicités nous exhorte au mutisme : parler serait violent ! Mais où est la violence, dans le mot ou dans la chose ? Tous les embryons ou fœtus anormaux sont traqués, près d’une femme sur deux avorte au moins une fois dans sa vie, les manuels scolaires banalisent une sexualité polymorphe sous pavillon de complaisance scientifique, les principaux partis s’engagent à rouvrir le débat sur

l’euthanasie... Le « trans-humanisme » n’a jamais suscité autant de littérature. Visant à produire un homme « augmenté », fruit du désir, de la technique et de l’argent, cette idéologie nous prépare à supprimer l’homme « diminué » par sa petitesse, sa maladie ou son grand âge. Là aussi, en bioéthique comme en matière financière, la démocratie qui ne s’en réfère pas à une « règle d’or » peut être dangereuse.

Pour appeler de nos vœux la « règle d’or du respect absolu de la vie humaine », dans l’année qui vient, nous ne serons pas ces « chiens muets, incapables d’aboyer » que dénonçait le prophète Isaïe. Car nous n’avons qu’une seule crainte, celle de blesser l’Innocence.



## Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,  
Vice-présidente

Chers amis,

Nous vivons cette fin d’année dans la joie et dans l’espérance : la recherche de traitements pour la trisomie 21 est marquée par un intérêt croissant de la communauté scientifique internationale et par des avancées très encourageantes.

Nous sommes également très heureux, et fiers, des soutiens exceptionnels qui se manifestent : celui d’Alexis Gruss bien sûr, mais aussi ceux des membres du Comité d’honneur des toutes prochaines soirées de gala pour la recherche.

Au mois de décembre, également, l’Ensemble instrumental de Paris jouera le Messie de Haendel au profit de la Fondation Jérôme Lejeune.

Je me réjouis de constater que la recherche, le soin et la défense des personnes les plus fragiles mobilisent plus que jamais.

En vous remerciant du fond du cœur de votre générosité et de votre fidélité, je souhaite à chacun de vous un joyeux Noël.

## Courrier des lecteurs

**Vous êtes toujours nombreux à nous écrire à propos de l’introduction de la théorie du Genre dans les manuels de SVT de 1<sup>er</sup>. Nous publions ici un message qui reflète bien l’état d’esprit de la plupart de vos courriers sur ce sujet.**

*« Je vous félicite pour les actions que vous menez. Elles sont urgentes, essentielles et obligatoires [...] Ne pouvons-nous pas porter plainte contre ce Ministère pour atteinte à la dignité humaine, atteinte au principe de neutralité, atteinte pour la déresponsabilisation des parents, atteinte de divulgation de données erronées et d’enseignement discriminatoire, obligatoire pour les jeunes ? Et puis la contraception, l’avortement..., qui ne sont pas des maladies, sont remboursés par la Sécurité sociale. Alors que des remèdes, soins... (sans compter vos recherches qui, elles, sont primordiales) ne sont plus remboursés – ou beaucoup moins. La Sécurité sociale ne serait-elle pas en déficit du fait de ces « actes » contraires à la nature humaine ? Tout cela est révoltant [...] Merci à vous d’alerter, de corriger, de soigner, de compatir... »*

MARIE-FRANCE, ARIEGE

À propos de l’enseignement de SVT en 1<sup>er</sup>, la Fondation Jérôme Lejeune signale un site pédagogique intéressant pour les professeurs et les jeunes : [www.svtfemininmasculin.com](http://www.svtfemininmasculin.com)



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

## ÉDUCATION

# Sondage sur le Genre : les Français ne sont pas dupes !



**L**es débats que l'introduction de l'enseignement de la théorie du genre ont fait naître dans les familles et chez les enseignants sont vifs, relayés par les médias et par un groupe de parlementaires de la majorité. La Fondation Jérôme Lejeune, au nom de la rigueur scientifique, a relevé dans un courrier d'alerte les détournements du raisonnement scientifique au bénéfice probable de logiques partisanes.

L'Ifop vient de réaliser pour le journal *Valeurs Actuelles* une enquête par sondage auprès des Français sur l'enseignement de la théorie du Genre en

classe de 1<sup>er</sup> Economique et Sociale et 1<sup>er</sup> Littéraire. *Valeurs Actuelles* en partage les principaux résultats avec la Fondation Jérôme Lejeune qui a contribué à alerter l'hebdomadaire sur cet enjeu.

Les résultats de ce sondage font apparaître une réelle inquiétude des Français à l'égard des programmes de SVT de 1<sup>er</sup>. Ils s'alarment de cette initiative qui concerne les lycéens. Quelle confiance accorder à un enseignement qui, sous couvert de science, promeut une idéologie ?

Le moins que l'on puisse dire, c'est que l'apparition subite de cet enseignement produit plus de méfiance que de

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

confiance ! Elle semble creuser encore le fossé qui sépare les parents du Ministère de l'Éducation Nationale. On ne peut que déplorer cette proposition hasardeuse qui divise ainsi les différentes parties prenantes de l'éducation de la jeunesse. Qui s'étonnera alors que les parents aient le sentiment que leurs enfants sont devenus otages d'enjeux partisans ?

Ce sondage conforte également les députés et sénateurs qui demandent une mission d'information parlementaire. Sur ce sujet, ils ont eu objectivement raison de relayer l'inquiétude de leurs concitoyens. Ce sondage leur donne des arguments politiques forts pour pour-

suivre leur action et dénoncer les dérives de l'enseignement du Genre. Des actions concrètes sont demandées au Ministre par 75% des Français, notamment celle de retirer les manuels « pro-Genre » ou de distribuer une version « scientifique » de l'identité sexuelle. Il conforte également la Fondation Jérôme Lejeune dans sa décision d'agir à l'encontre de cette nouvelle dérive de l'éducation nationale. ●

### La scientificité perçue d'une affirmation sur le genre

**QUESTION :** Selon un manuel scolaire pour les cours de SVT (Sciences de la Vie et de la Terre), pour les classes de 1<sup>e</sup> ES et 1<sup>e</sup> L : « Seul le sexe biologique nous identifie mâle ou femelle mais ce n'est pas pour autant que nous pouvons nous qualifier masculin ou féminin ». Cette affirmation vous paraît-elle ...

... RÉPONSES :	ENSEMBLE			
	DES FRANÇAIS (100%)	DE GAUCHE (100%)	UMP (100%)	FN (100%)
Non scientifique	55	51	61	68
Scientifique	26	33	24	18
Ne se prononcent pas	19	16	15	14

### La perception de l'intitulé du chapitre de biologie « Devenir Homme OU Femme »

**QUESTION :** Un chapitre du programme de Biologie (ou Sciences de la Vie et de la Terre ou SVT) de classe de 1<sup>e</sup> s'intitule « Devenir Homme OU Femme », cette formule est selon vous ...?

... RÉPONSES :	ENSEMBLE			
	DES FRANÇAIS (100%)	DE GAUCHE (100%)	UMP (100%)	FN (100%)
Source de confusion pour les adolescents	54	46	67	59
Acceptable	36	46	28	28
Ne se prononcent pas	10	8	5	13

### L'attitude à adopter par le Ministre de l'Éducation à propos de la présence de la théorie du Genre dans les manuels scolaires

**QUESTION :** Le Ministre de l'Éducation a reconnu que certains manuels n'étaient pas conformes aux programmes et pouvaient créer une polémique. Doit-il dans ce contexte ... ?

... RÉPONSES :	ENSEMBLE			
	DES FRANÇAIS (100%)	DE GAUCHE (100%)	UMP (100%)	FN (100%)
Faire retirer les manuels qui promeuvent la théorie du Genre et produire des manuels de remplacements	29	26	36	34
Demander aux éditeurs de diffuser un correctif	20	17	24	20
Transmettre une circulaire corrective aux enseignants	26	28	28	15
Ne pas s'en mêler, la conformité des manuels n'est pas de sa responsabilité	14	17	5	24
Ne se prononcent pas	11	12	7	7

### La pertinence de la réaction de parlementaires à propos de la présence de la théorie du Genre dans les manuels scolaires

**QUESTION :** 114 sénateurs et 80 députés ont manifesté leur inquiétude quant à la présence de la théorie du Genre dans les manuels de SVT de 1<sup>e</sup> et ont demandé une mission d'information parlementaire. Selon vous ... ?

... RÉPONSES :	ENSEMBLE			
	DES FRANÇAIS (100%)	DE GAUCHE (100%)	UMP (100%)	FN (100%)
Cette demande est justifiée	61	56	80	59
Cette demande est injustifiée, ce qui se passe à l'école ne les regarde pas	22	29	10	25
Ne se prononcent pas	17	15	10	16

### L'opportunité de la présence du thème « Féminin/Masculin » dans l'épreuve de SVT du Bac 2012

**QUESTION :** En raison de la polémique sur les programmes et les manuels de SVT de 1<sup>e</sup> ES et L, pensez-vous que l'épreuve du Bac 2012 en SVT puisse encore porter sur le thème « Féminin/Masculin » ?

... RÉPONSES :	ENSEMBLE			
	DES FRANÇAIS (100%)	DE GAUCHE (100%)	UMP (100%)	FN (100%)
OUI	28	35	20	24
NON	55	54	71	54
Ne se prononcent pas	17	11	9	22

## BIOÉTHIQUE

# L'Europe protège l'embryon humain du marché

La Cour de Justice de l'Union européenne vient d'interdire de breveter toutes inventions utilisant ou détruisant l'embryon humain.

La Cour de Justice de l'Union Européenne (CJUE) a été saisie par la Cour Fédérale de justice allemande d'une question préjudicielle après l'annulation, à la demande de Greenpeace, d'un brevet portant sur un procédé permettant d'obtenir les cellules précurseurs neurales à partir de cellules souches embryonnaires humaines.

La CJUE a donc été invitée à interpréter l'article 6 de la directive 98/44/CE, qui exclut de la brevetabilité les techniques utilisant les « embryons humains à des fins industrielles et commerciales ».

Malgré les pressions exercées par des chercheurs de pays membres (parmi lesquels le Français Marc Peschanski, soutenu par le Téléthon) favorables à la brevetabilité des procédés utilisant des embryons humains, la CJUE a rendu le 18 octobre dernier une décision favorable à l'embryon.

## Une définition large de l'embryon

La définition de la notion d'embryon humain donnée par la Cour ne peut qu'être saluée, tant elle manifeste la vérité de la vie humaine dès son commencement : toute cellule totipotente capable de développer un individu est reconnue comme embryon. Bien que la Cour rappelle que cette définition n'est qu'une interprétation juridique de la directive 98/44/CE, celle-ci devrait avoir un impact sur tous les pays membres de l'Union Européenne, qui disposent

désormais d'un cadre pour entendre ce que recouvre la notion d'« embryon humain ».

## Une protection de l'embryon humain face aux brevets

La décision est sans équivoque : que ce soit à des fins industrielles ou commerciales, ou de recherche scientifique, les techniques utilisant des embryons humains ne seront pas brevetables. De même, tous procédés demandant la destruction préalable d'embryons humains, ou leur utilisation comme matériau de départ, empêchera l'obtention d'un brevet.

## Une zone d'ombre qui requiert la prudence

La Cour a néanmoins réaffirmé que : « l'utilisation à des fins thérapeutiques ou de diagnostic applicable à l'embryon humain et utile à celui-ci » peut faire l'objet d'un brevet.

Ce paragraphe est déjà sujet à différentes interprétations. La Cour pourrait ici prévoir une exception avec la possibilité de breveter des inventions détruisant des embryons humains lorsqu'elles seraient utiles aux embryons en général. Si tel était le cas, cela limiterait la portée de cette décision. Il faut donc attendre l'interprétation des juges nationaux pour être complètement rassuré.

Ne nous y trompons pas, cette décision ne concerne que la brevetabilité des



Des militants de Greenpeace manifestent devant le parlement allemand contre la brevetabilité de la vie humaine.

inventions détruisant des embryons humains. Elle n'aura pas d'impact sur les législations nationales relatives à la recherche. Cependant, elle va atténuer l'intérêt des chercheurs utilisant des embryons pour les profits financiers envisagés. Enfin une reconnaissance de la prééminence de la dignité humaine sur l'intérêt économique ! ●

RECHERCHE

# L'Institut Jérôme Lejeune se prépare à lancer ACTHYF

L'Institut Jérôme Lejeune a entamé la préparation d'ACTHYF. Cet essai clinique, qui s'inscrit dans le cadre de la recherche de traitements pour la trisomie 21, impliquera fortement l'Institut et la Fondation Jérôme Lejeune dans les cinq années à venir.



Les nourrissons concernés par ACTHYF seront suivis régulièrement par les médecins de l'Institut pendant la durée de l'étude.

**A**près l'étude ENTRAIN, dont les conclusions ont été publiées en 2010 par la revue scientifique américaine *Plos One*, l'Institut Jérôme Lejeune a entamé la préparation d'un nouvel essai, dénommé ACTHYF. Cet essai clinique, intéressant dans le cadre de la recherche de traitements pour la trisomie 21, impliquera fortement l'Institut et la Fondation Jérôme Lejeune dans les années à venir.

ACTHYF aura pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un traitement par acide folique et hormone thyroïdienne sur le développement psychomoteur du jeune enfant trisomique 21. Cet essai part de plusieurs constats :

- l'hormone thyroïdienne est cruciale du point de vue cérébral dès la naissance, au point d'entraîner une déficience intellectuelle si elle n'est pas décelée et traitée rapidement.
- Une étude menée en Hollande en 2006 a montré que tous les enfants trisomiques de moins de deux ans ont un taux d'hormone thyroïdienne assez bas, même s'il reste dans la norme.
- Le métabolisme des folates, très complexe, fait intervenir une trentaine de gènes, dont sept sont sur le chromosome 21. Il n'existe pas de carence en folate chez les patients atteints de trisomie 21, mais ce métabolisme est probablement perturbé chez eux.
- L'essai ENTRAIN, mené avec 117 enfants, avait suggéré que l'apport d'acide folique pourrait avoir un effet intéressant chez les enfants traités pour

# Essai clinique

une hypothyroïdie, c'est-à-dire supplémentés en hormone thyroïdienne. Jusqu'à présent, ce résultat n'est pas confirmé ni expliqué.

L'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune prépare donc un essai qui devrait permettre d'être fixé sur l'intérêt d'un apport en hormone thyroïdienne et en folates pour les jeunes enfants trisomiques. Il permettra peut-être aussi, grâce à des analyses biologiques régulières, d'en comprendre les mécanismes.

La conduite d'un tel essai, prévu sur cinq ans, nécessite des mois de préparation minutieuse. Pour que l'essai soit aussi incontestable que possible, l'étude sera conduite en double aveugle versus pla-

cebo\* de manière à cibler spécifiquement l'effet pharmacologique des traitements. Cela demande une organisation précise et complexe.

Un autre élément essentiel de l'étude est celui des tests dits psychométriques : ils évaluent l'efficacité réelle du traitement sur le développement des enfants. La difficulté est d'avoir des tests reconnus au niveau international et cependant adaptés à la langue française. Il faut aussi les tests les plus adaptés possibles aux personnes atteintes de déficience intellectuelle. Pour ACTHYF, deux tests ont été retenus : le GMDS (Griffiths Mental Development Scale), d'origine anglaise et très utilisé dans le monde ; et le Brunet-Lezine, très pratiqué en France.

Le projet, conduit sous la responsabilité du Dr Clotilde Mircher, est d'ores et déjà très avancé. Les autorisations réglementaires sont obtenues (assurances, Comité de protection des personnes (CPP), et Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé). Quelques mois de préparation sont encore nécessaires, avant l'inclusion des premiers patients. L'équipe de l'Institut Jérôme Lejeune organisera alors l'information et la sollicitation des familles des patients potentiellement concernés.

ACTHYF est un essai prometteur, dont les conclusions seront déterminantes pour l'avancée de la recherche thérapeutique sur la trisomie 21. ●



L'essai ACTHYF évaluera le développement psychomoteur des nourrissons atteints de trisomie 21 et supplémentés en hormone thyroïdienne et folate.

\*Double aveugle versus placebo : ni les médecins, ni les familles ne savent quel patient est sous traitement actif ou placebo.

## RECHERCHE

### CiBleS21 : une famille de molécules bientôt brevetée

► C'est un succès pour la recherche de la Fondation Jérôme Lejeune ! **Dans le cadre du programme de recherche CiBleS21, une famille de molécules va être brevetée d'ici fin décembre 2011.**

La surexpression de l'enzyme CBS chez les personnes trisomiques 21 contribue vraisemblablement au déficit intellectuel des personnes trisomiques. Cette famille de molécules a été identifiée comme inhibitrice de la CBS.

Très active, elle est également non toxique et passerait la barrière hémato-encéphalique (c'est-à-dire qu'elle est suffisamment petite pour passer du sang au cerveau). La Fondation dépose un brevet, tout en préparant des tests sur souris et en continuant à chercher d'autres molécules actives. ●

**Pour financer  
ACTHYF,  
la Fondation Lejeune a  
besoin de votre soutien.  
Merci d'avance  
de votre don !**



## SOIRÉES DE GALA

# Alexis Gruss

**Le directeur du Cirque national nous raconte son engagement au service des enfants, des familles et de la recherche.**

**Qu'est-ce qui vous a décidé à consacrer deux soirées de spectacle à la recherche de traitements pour la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles d'origine génétique ?**

**Alexis Gruss :** Cela a été le fruit d'une rencontre : avec les responsables de la Fondation Jérôme Lejeune bien sûr, mais aussi avec de jeunes patients. Pour moi, le cœur du sujet est là : les enfants et leur famille. Pour nous, membres de la grande famille du cirque, ils sont évidemment au centre de nos préoccupations. À cela s'ajoute le fait que, comme directeur du cirque national Alexis Gruss, j'ai un rôle à jouer dans la société et je souhaite l'assumer. Nous sommes très sollicités et nous souhaitons répondre à ces attentes dans la mesure du possible. Mais je ne prends jamais ce genre de décision tout seul : j'ai bien sûr consulté toute mon équipe – soit environ 80 personnes !

**Les membres de votre équipe ont donc été enthousiasmés par ce projet ?**

**A.G. :** Oui, quand j'ai présenté la Fondation Jérôme Lejeune et ses missions, tout le monde, sans exception, a été partant pour contribuer au financement de ses travaux de recherche. Nous avons décidé tous ensemble de donner deux de nos soirées de décembre, les plus proches possibles de Noël. C'est une période très dense pour nous, très propice au succès du cirque. Évidemment, nous espérons de nombreux spectateurs. Nous souhaitons que le divertissement joint à une action de sens motivera beaucoup de monde ! Pour ma part, je suis persuadé que ce sera le cas.

Nous avons l'immense chance d'avoir un beau levier – le cirque. Et avec ce levier, je crois qu'on peut soulever le monde !

**Il s'agira de deux représentations exceptionnelles de votre nouveau spectacle « Empreintes ». En quoi consistera-t-il ?**

**A.G. :** « Empreintes » est la rencontre de deux traditions : celle du cirque équestre et celle du cirque traditionnel. Le cirque équestre est lui-même issu du spectacle militaire et du spectacle de rue des saltimbanques. Ces artistes, dont le nom signifie littéralement « qui saute sur le banc », se sont mis à animer des spectacles équestres à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, un peu avant la Révolution française.

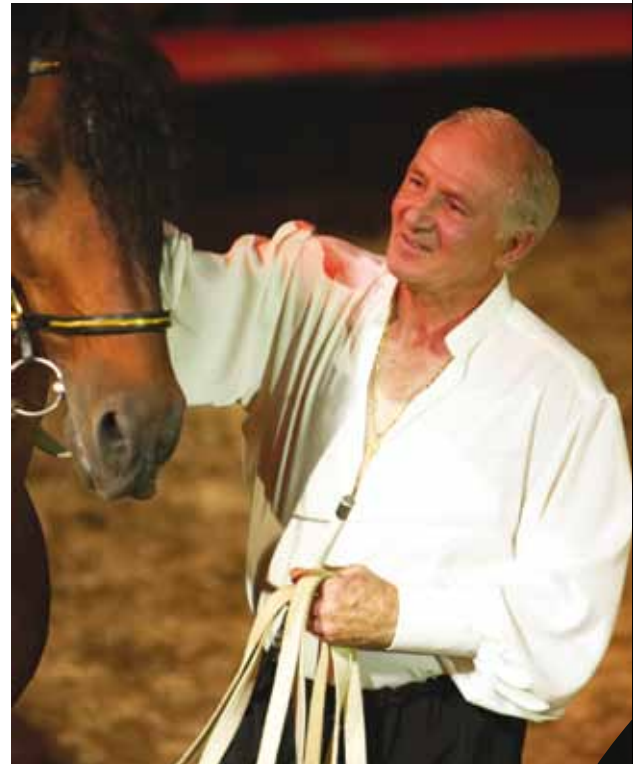
La piste circulaire, qui a donné son nom au cirque, est apparue simultanément. Toujours de 13 mètres de diamètre, couverte de terre végétale et de sciure, elle permet à des hommes et des animaux de circuler sur la même scène. Les animaux exotiques, à commencer par des éléphants, ont été introduits un peu plus tard, sous Napoléon III. On est ainsi passé à ce qu'on appelle aujourd'hui le cirque traditionnel, très coloré, mettant en scène de nombreux rôles et divers animaux.

**Quel message souhaitez-vous transmettre à travers votre spectacle ?**

**A.G. :** Le cirque est un authentique lieu de vie, qui véhicule beaucoup d'émotions, mais aussi des valeurs universelles, à travers la comédie, le mime, la danse, la musique, sans oublier les relations entre les hommes et les animaux. Le cirque rassemble finalement toutes les expressions de l'art et par là, il exprime une certaine vision de la vie. Il est en particulier un lieu de défi. Et je crois que les spectateurs sont conscients du travail considérable qui est réalisé, comme des risques encourus par les artistes.

En ce sens, le cirque est une belle école : oui, la réussite de chaque

représentation, la féerie que vivent les spectateurs, nécessitent un engagement passionné de toute la troupe. Comme le disait Jean Genet : « la réalité du cirque tient de la métamorphose de la poussière en poudre d'or » ! J'oserais même faire un parallèle avec la science : la recherche demande un investissement de très longue haleine, une persévérance sans faille. Ceci, les chercheurs l'acceptent parce que,



Directeur du Cirque national éponyme, Alexis Gruss est aussi maître écuyer, acrobate à cheval, clown blanc et musicien.



# Entretien

## “ Le cirque, un levier pour soulever le monde ”

comme nous, ils souhaitent donner du bonheur aux enfants et aux familles. Et chaque étape de leurs avancées est déjà un bel encouragement pour tous les patients!

cela que je souhaite contribuer à ma manière à l'immense effort des équipes de recherche spécialisées dans ce domaine. Pour que l'on parvienne le plus vite possible à redonner toute

### ÉVÉNEMENT

## Grandes Soirées pour la Recherche

► Avec Madame Jérôme Lejeune, Alexis Gruss et toute sa troupe vous attendent les 12 et 13 décembre pour les deux grandes soirées de gala données au profit de la recherche sur la trisomie 21 et les autres déficiences intellectuelles.

Sous le haut patronage de SAS le prince Albert II de Monaco, ces deux soirées exceptionnelles ont le soutien de nombreuses personnalités parmi lesquelles le cardinal André Vingt-Trois, archevêque de Paris; la comédienne Delphine de Turckheim, le navigateur Michel Desjoyeaux; Claude Goasguen, maire du XVI<sup>e</sup>; Anne-Dauphine Julliand, mère d'enfant handicapé et écrivain; Michael Lonsdale, comédien; Christel Prado, présidente de l'UNAPEI; le Pr Marie-Odile Rethoré, directeur médical de l'Institut Jérôme Lejeune; Ari Vatanen, ancien coureur automobile...

Avec « Empreintes », le Cirque National Alexis Gruss promet un spectacle féérique: cavaliers, équilibristes, artistes aériens... emmènent le public dans un univers fantastique. Le spectacle allie les dernières technologies aux prouesses du cirque des origines. L'intégralité des recettes de ces soirées de gala financera la recherche menée par la Fondation Jérôme Lejeune. ●

#### Pour réserver vos places :

Tarif adultes: 45 € (catégorie 3), 75 € (catégorie 2) ou 100 € (catégorie 1) - Tarif enfants: 20 €, quelle que soit la catégorie - Par CB, sur le site: [www.soireespourlarecherche.com](http://www.soireespourlarecherche.com)



#### Vous comptez donc fermement sur la recherche pour mettre au point un traitement de la trisomie 21 ?

**A.G.:** Oui bien sûr, comme Jérôme Lejeune, j'ai la conviction que l'on pourra un jour traiter la trisomie 21. Je sais d'ailleurs que la recherche thérapeutique progresse de manière très encourageante. Et c'est bien pour

leur capacité intellectuelle aux personnes touchées par la trisomie 21, nous devons tous leur apporter notre soutien.

Avec la Fondation Jérôme Lejeune, je compte donc sur la présence et la générosité du public les 12 et 13 décembre prochains! ●



► **Lundi 12, mardi 13 décembre 2011 à 20h/  
Cirque National Alexis Gruss :  
Porte de Passy – Paris 16<sup>e</sup>**

## THÉÂTRE

## « Interdit au public », une comédie engagée !

► Vendredi 13 janvier 2012 à 20 h 30, au théâtre Saint-Léon (Paris 15<sup>e</sup>), la Comédie du Pamplemousse jouera la pièce « Interdit au public » de Jean Marsan. Les bénéfices de cette soirée-théâtre seront reversés à la Fondation Jérôme Lejeune et à l'association Aux captifs la Libération. ●

## EXPOSITION

## Judith Scott aux Bernardins



► Née à Cincinnati dans l'Ohio (États-Unis), Judith Scott (1943-2005) était atteinte de trisomie 21, sourde et muette. Elle a passé les quarante premières années de sa vie dans diverses institutions spécialisées dans lesquelles elle eut du mal à trouver sa place. En 1986, prise en charge par sa sœur jumelle Joyce, elle s'est engagée dans la création artistique au Creative Growth Art Center à Oakland. Ce célèbre centre d'art créé dans les années 1970 aide les personnes handicapées en les invitant à développer leur expression artistique.

Les œuvres de Judith Scott, d'une étonnante facture, sont fréquemment comparées à celles de Louise Bourgeois ou de Tony Cragg. Une douzaine de ses sculptures sont actuellement exposées au Collège des Bernardins : Judith Scott, s'attachant à l'un des objets de telle ou telle personne qu'elle appréciait, se l'appropriait en l'enserrant de fils, de textiles, de brins de laine, etc. Elle tissait une véritable toile autour de l'objet, jusqu'à en faire une œuvre unique en son genre. Puissamment expressive, ses sculptures sont touchantes par tout ce qu'elle révèle du monde intérieur de l'artiste. ●

« Judith Scott, objets secrets » Jusqu'au 18 décembre 2011 - Collège des Bernardins - 20, rue de Poissy, Paris V<sup>e</sup> - Entrée libre.

Plus d'informations : [www.collegedesbernardins.fr](http://www.collegedesbernardins.fr)

## LIVRE

## Supplément d'âme - Trisomie 21, un chromosome en +



► Créé en mars 2010 en vue de la révision de la loi de bioéthique, le Collectif des Amis d'Eléonore lutte contre la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes de trisomie 21, en particulier avec la politique de dépistage prénatal actuellement mise en œuvre.

Après sa forte mobilisation pendant les longs mois de la révision de la loi de bioéthique, le Collectif poursuit ses actions avec, entre autres, la publication d'un livre-album *Supplément d'âme - Trisomie 21, le chromosome en +* : dix personnes trisomiques et quatre personnalités nous font partager une journée de leur vie en textes et en images. En s'intéressant au regard posé sur la vie par les personnes trisomiques et en croisant leur réflexion avec celle de personnalités non moins «extra-ordinaires», cet ouvrage unique en son genre renverse les perspectives. La perception que nous avons de nos «différences» en est bouleversée. ●

Édité par le Collectif des Amis d'Eléonore - Format 24 X 34 cm, 128 pages, 200 photographies, 30 €.

Pour commander : [www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com)

## CONCERT

## Le Messie de Haendel au profit de la Fondation Jérôme Lejeune

► A quelques jours de Noël, l'Ensemble Instrumental de Paris, l'Ensemble vocal Crescendo et Brigitte Fossey présenteront le Messie de Haendel : mercredi 7 décembre à 20h, l'oratorio sera joué au profit de la Fondation en la Chapelle Royale du Val de Grâce à Paris, sous la direction de Christian Ciuca, avec Liliana Faraon (soprano), Marie-Thérèse Keller (mezzo), Patrick Garay (ténor) et Jean-Louis Serre (baryton). ●

Tarifs : 15 à 95 € selon placement - Réservations : par téléphone au 0892 683 622 ; aux billetteries Fnac, Carrefour, Géant, Magasins U, Intermarché, Auchan, Virgin, E. Leclerc, Cultura ou sur place à partir de 19 h 15 - Chapelle royale du Val de Grâce - 1, place Alphonse Laveran (à hauteur du 277, rue Saint-Jacques) - Paris 5<sup>e</sup> - (RER Port-Royal ou Luxembourg).



## ENTRETIEN

# « Aidez-moi à m'aimer comme je suis »

Grégoire, Louis et Vianney-Marie, trois jeunes trisomiques de 22, 19 et 15 ans, sont partis aux JMJ de Madrid avec des amis. Ils ont porté avec fierté les couleurs de la Fondation Jérôme Lejeune.

Une riche expérience que Vianney-Marie, le benjamin de l'équipe, nous raconte : « Ça a été l'un des plus grands rendez-vous de ma vie. Le fait de partir ainsi m'a fait beaucoup grandir. Je suis peu habitué à quitter mes parents que j'aime tant. Je ne suis pas non plus habitué à voyager à l'étranger, et mon quotidien a été bouleversé ! Nous avons fait beaucoup de choses en peu de temps.

Parmi mes plus beaux souvenirs, le concert de Glorious. Quel régal ! J'en ai profité pour danser. On me dit souvent que je ne réfléchis pas trop au « qu'en dira-t-on ». C'est bien vrai ! J'ai beaucoup de difficultés et beaucoup de défauts, mais voilà une de mes qualités ! Et puis j'aime danser !

Je retiens aussi la rencontre avec les jeunes d'À Bras Ouverts, de l'Arche, de l'OCH et d'ailleurs. J'ai vu que je n'étais pas le seul à avoir des difficultés...

Je suis reparti de ces JMJ en ayant une envie : être généreux ! Comme la famille qui nous a accueillis là-bas : leur générosité m'a tellement étonné. Jaime, Mercedes et leurs 3 enfants ont dormi pendant une semaine dans une chambre pour nous laisser le reste de leur appartement !

Je garderai mes souvenirs très longtemps dans ma tête, comme des images dans un livre...

Et surtout, après ces JMJ, j'aime encore plus Jésus ! Et Jérôme Lejeune ! Je lui demande qu'il m'aide à m'aimer comme je suis. Mon grand frère m'a dit que je suis un « trésor-mique », moi je dirais plutôt un « trésor unique » ! ●



 JMJ 2011  
MADRID

Vianney-Marie et toute l'équipe ont porté « haut » les couleurs de la Fondation !



# Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

**Merci**  
d'avance de  
votre  
générosité !

## En léguant à la Fondation, vous poursuivez votre soutien en faveur des plus fragiles

Transmettre votre patrimoine par un legs est une façon de poursuivre votre action pour la Fondation Jérôme Lejeune. Pour votre entourage, c'est aussi un témoignage de votre engagement en faveur des plus vulnérables.

Le legs est une disposition testamentaire par laquelle vous décidez de transmettre tout ou partie de vos biens après votre décès.

### Que puis-je léguer ou donner à la Fondation Jérôme Lejeune ?

Appartement, maison, bénéfices d'assurance-vie, actions, livret d'épargne, droits d'auteur, etc.

### Comment faire ?

En rédigeant un testament, écrit à la main, daté et signé, qu'il est fortement conseillé de faire valider et enregistrer par un notaire.

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Jérôme Lejeune est habilitée à recevoir des legs en exonération totale des droits de succession.

Instituer la Fondation Jérôme Lejeune comme légataire universel, charge à elle de reverser des legs particuliers, peut être avantageux pour vos héritiers non réservataires<sup>1</sup> : les droits de succession s'en trouvent diminués, et la part de chacun augmentée.

1. héritiers réservataires : descendants et ascendants.

### Exemple :

Prenons le cas d'une personne sans descendance directe, désireuse de léguer une somme de 100 000€ à la Fondation Jérôme Lejeune. Deux possibilités s'offrent à elle :

Legs de 100 000 €			
1 – Elle nomme son neveu légataire universel		2 – Elle nomme la Fondation légataire universel	
Droits de succession payés par le neveu sur sa part de 50 000 €* - 30 000 €		Droits de succession payés par la Fondation sur la part du neveu de 30 000 €** - 18 000 €	
Somme touchée par la FJL 50 000 €		Somme restant à la FJL 52 000 €	
Somme restant au neveu 20 000 €		Somme touchée par le neveu 30 000 €	

\* Si le neveu est légataire universel, il doit payer 60% de droits de succession sur la part qui lui revient (50 000 € X 60% = 30 000 €).

\*\* Si la Fondation est légataire universelle, elle règle les droits de succession sur la part du neveu (30 000 € X 60% = 18 000 €).

La solution 2 est nettement plus intéressante pour le neveu. Elle bénéficie aussi à la Fondation.

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

Contactez notre service donateurs. Tél : 01-44-49-73-32 ou [fjl@fondationlejeune.org](mailto:fjl@fondationlejeune.org)



 **FONDATION Jérôme Lejeune**  
chercher, soigner, défendre  
reconnue d'utilité publique

### 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  
Abonnement : 4,50€ / an

### 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,  
Lucie Pacherie,  
Ludovine de La Rochère,  
Thierry de La Villejégu.

**Infographistes :** Muriel Duval  
et Émilie Greenberg

### Conception graphique :

Studio Baylaucq

### Crédit photo :

Cirque national Alexis Gruss  
(1<sup>e</sup> de couverture) ; Jeanne Brost ; Getty images ; FreeDigitalPhotos.net ; FJL ; Collectif des amis d'Éléonore ; DR ; Philip Bernard.

### Impression :

La Toscane

### Coordonnées bancaires :

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