

Mai 2020 - N°118

la lettre

de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE



“ La France, une réalité de chair
et de sang à aimer ”
Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2



L'éditorial

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

distinction des surhommes et des sous hommes. Petit à petit se développent une industrie et une police de la vie et de la mort, un biopouvoir que certains appellent déjà un « ordre établi » et qu'on voit se renforcer sous nos yeux, chaque loi de bioéthique rajoutant son tour de vis, de droite, de gauche et du centre. Dans cette apothéose de l'utilitaire et du rentable où l'homme lui-même est menacé de devenir un luxe superflu, la fondation a choisi depuis un quart de siècle, et contre les grandeurs d'établissement, la défense concrète des plus faibles qui est la cause en apparence la plus modeste mais celle qui les contient toutes. Or, l'un des premiers enseignements de cette pandémie est d'avoir mis quasiment toute l'humanité au même niveau que les plus faibles de ses membres. L'homme fort à qui l'on ne cessait de promettre d'être augmenté, invincible et immortel (« la mort de la mort » !) et qui finissait par y croire, se découvre soudain dans sa réalité, indépassable, être aussi fragile et précieux que ceux dont il ne pensait pas partager le sort. La fragilité nous rapproche,

à apparaître pour ce qu'il est. Au nom de quel contrat social, de quel vivre ensemble, de quel amour des ponts et rejet des murs, avons-nous consenti à parquer nos parents, contribuables et cotisants pendant une vie entière, dans des établissements interdits d'accès où le scandale n'est pas tant la mort que l'abandon, la solitude et le désespoir ? Étonnamment, alors qu'hier il fallait à tout prix que meure une personne handicapée qui n'était ni sous respirateur, ni dans le coma, ni en fin de vie, aujourd'hui tout le monde doit être sauvé, y compris ceux qui se trouvent dans une situation moins favorable que celle de Vincent Lambert il y a un an. On n'entend plus beaucoup parler de lois expéditives sur la mort donnée par compassion et les partisans bravaches des directives anticipées ne semblent pas pressés de faire valoir leurs téméraires injonctions aux réanimateurs. Par enchantement, on n'évoque plus d'obstination déraisonnable ni d'acharnement thérapeutique à sanctionner, toute obstination thérapeutique étant déclarée bienvenue et saluée avec reconnaissance. Étonnam-

Laissant aux théologiens la grâce de décréter si la pandémie est un châtement divin, aux experts le talent de parler sans savoir, aux politiques de savoir sans dire et aux citoyens de juger comme ils le pourront, je n'ai pas l'intention d'ajouter une paraphrase malhabile aux critiques circonstanciées sur les masques, les tests, les lits, les respirateurs, les médicaments, l'impérialisme chinois et la crise économique. On en prend au moins pour dix ans à démêler l'écheveau des causes et des conséquences de ce drame et chacun devra prêter main forte à la reconstruction.

En revanche, je voudrais montrer ce que représente, dans le contexte actuel, la vision longue portée par la fondation Jérôme Lejeune. On le sait, elle travaille au profit des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle d'origine génétique, notamment de la trisomie 21, leur offrant une pratique clinique et un effort de recherche dont elles étaient privées. Cette population est devenue la cible privilégiée d'un eugénisme désinhibé et son éradication le modèle expérimental revendiqué des théories transhumanistes qui rétablissent sans douleur la

*Nul besoin,
M. le Président de la République, de « réinventer »
la France qui n'est ni un concept à chambouler,
ni une machine à bricoler, ni un système à ajuster,
mais une réalité de chair et de sang à aimer.*

elle est notre point commun et porte le nom oublié de nature humaine. Cette irruption d'un rayon d'humilité à travers un nuage d'illusions entretenu avec complaisance depuis des lustres remet les pendules à l'heure, les compteurs à zéro et l'église au milieu du village. Il n'y a plus de riches, de pauvres, d'élites ou de gilets jaunes, de génies et de simples d'esprit quand on se côtoie sous des respirateurs. Plongé en coma artificiel on se sent beaucoup moins surhumain. Étonnamment, d'improbables indignations se font jour. Le sort des personnes âgées, placées en EHPAD, commence

ment, les débats surréalistes sur le sexe des anges dans lesquels les politiques se sont englués pendant des mois, à la grande honte des Français, pour savoir si une mère pouvait être un père, une femme un homme (ou le contraire, on s'y perd) ont fait long feu. « *Les lois inutiles affaiblissent les lois nécessaires* » écrivait Montesquieu. Il est heureux de s'en rendre compte au moment de se retrousser les manches devant la tâche qui attend notre pays. Telle est la vertu immense du principal enseignement de la crise : un retour au réel.

Pour autant, il ne faudrait pas crier victoire car la partie est loin d'être gagnée. En effet, dans une guerre, il y a toujours des héros et des profiteurs. Ceux qui se battent pour sauver des vies, à toutes heures du jour et de la nuit, sont applaudis chaque soir et la fondation n'est pas la dernière à s'associer à cet hommage. Mais il y a eu aussi, dès le début du confinement, des idéologues assez égoïstes pour instrumentaliser, détourner, réorienter la crise à leur profit, et réclamer une mesure mortifère par nature, à savoir l'allongement du délai de l'IVG. Sachant qu'aucun homme politique n'a jamais fait carrière sans brûler son grain d'encens à l'avortement, le ministre de la santé s'est cru obligé de déclarer qu'il y avait en France « *une réduction inquiétante du recours à l'IVG (on se demande bien laquelle ?)* », et d'ajouter qu'il était « *hors de question que l'épidémie de Covid-19 restreigne le droit à l'avortement dans notre pays* ». Autrement dit, ce n'est pas la vie qui est menacée, c'est la mort. En conséquence, le gouvernement a lâché, en catimini, une libéralisation supplémentaire de l'avortement en étendant l'IVG médicamenteuse à domicile de 7 à 9 semaines. Comme s'il n'y avait pas assez de morts tous les jours, il faut en rajouter. Alors que les Français ont été contraints d'accepter que les établissements de santé déprogramment toute activité chirurgicale ou médicale non urgente, qu'il y a donc des diagnostics qui ne sont pas posés, des interventions qui sont reportées, des patients souffrant de pathologies graves qui ne sont plus suivis, il y a un secteur sanctuarisé et un seul, c'est celui d'une activité mortifère qui, faut-il le rappeler, ne constitue ni un droit, ni un soin, ni une urgence, ni un acte médical. Jamais peut-être ne s'est cristallisé avec autant de force le combat entre la vie et la mort que dans cette valeur suprême reconnue à cet acte si contraire à l'esprit des temps tragiques que nous vivons : tout est interdit sauf de manger du fruit de l'arbre défendu, sinistre inversion du Paradis perdu.

Certains disent que rien ne sera plus comme avant. Il est à craindre le contraire. Ce droit exorbitant supérieur à tout, y compris à la vie elle-même, et qui autorise n'importe quoi, est une épine idéologique fichée dans le réel qui discrédite le politique et compromet nécessairement l'avenir. C'est aux marges

que se juge une civilisation, pas aux effets de manches. Au-delà des discours incantatoires sur la fraternité universelle dans laquelle nous baignerions désormais sous l'effet du virus, les 250 000 avortements annuels en France depuis 1975 font l'effet d'une mortelle performance pour maintenir le symbole révolutionnaire d'une éternelle révolte de l'intelligence et de la volonté contre ce qui est. La famille fait l'objet, non d'une destruction, mais d'une méticuleuse reconstruction sur des bases qui devraient être qualifiées de crimes contre l'humanité. L'embryon humain est devenu un matériau de laboratoire, rentable et renouvelable à perpétuité. L'euthanasie est une demande récurrente et entretenue qui fait son chemin pas à pas. Toutes ces transgressions nourrissent les fameuses lois sociétales qui font les beaux jours des majorités politiques du moment parce ce qu'elles ne coûtent apparemment rien à l'économie, qu'il est facile de les draper dans les plis du progrès triomphant et qu'elles ont le chic d'épater la galerie médiatique. Mais une société ne peut être durablement fondée sur ces mensonges qui la détruisent. Le test de confiance sera celui de la loi de bioéthique, encore en débat, accumulation totalement délirante de mesures inutiles, attentatoires à la vie et à la famille. Si l'Etat cultivait sa grandeur avec un peu plus de cœur et de raison, il renouerait les liens qui nous constituent. Nous les voyons reflourir aujourd'hui avec une nouvelle jeunesse, les liens de la famille et de la solidarité nationale sans lesquels nous ne pourrions pas supporter la crise. Voilà qu'on célèbre l'esprit de sacrifice des soignants au péril de leur vie, le dévouement sans récupération, le désintéressement et par-dessus-tout cette aptitude à prendre sur soi, à assumer, à supporter la cohorte des erreurs, des manquements et des fautes de ceux dont la charge aurait été de prévoir puisqu'ils gouvernaient. Notre pays mérite simplement d'honorer les valeurs qui le font vivre et les héros qui le sauvent aujourd'hui. Nul besoin, M. le Président de la République, de « réinventer » la France qui n'est ni un concept à chambouler, ni une machine à bricoler, ni un système à ajuster, mais une réalité de chair et de sang à aimer.



Le billet

de Madame Jérôme Lejeune, Vice-présidente de la Fondation Jérôme Lejeune

Chers amis,

A l'heure où je vous adresse ces quelques lignes, chacun d'entre vous est encore confiné à son domicile. Je sais que la situation est difficile et je vous espère avant tout en bonne santé. Je veux aussi témoigner de ma compassion aux familles qui sont endeuillées par l'épidémie. J'ai une pensée attristée pour trois amis chers et héros de la vie qui nous ont quittés ces dernières semaines : Carlo Casini, le 23 mars ; André Clément, le 27 mars ; et le Dr Dor, le 4 avril dernier.

De son côté, la Fondation n'a pas relâché ses efforts et notre équipe contrainte au télétravail demeure toujours aussi vaillante. Nous ne pouvons pas nous permettre la moindre pause au service des personnes porteuses de déficiences intellectuelles. Chaque jour il y a urgence et c'est pourquoi, dans l'attente de la reprise, l'Institut Jérôme Lejeune a mis en place une permanence téléphonique au service de ses patients.

Je dois aussi vous dire que la fidélité de nos donateurs est vitale pour nous aider à affronter la période d'incertitudes dans laquelle se voit plongé notre pays. Je constate jour après jour que le confinement révèle la profondeur de nos liens. Je pense notamment à ces donateurs dont la situation financière et professionnelle a été subitement impactée. Ils nous appellent tout de même pour offrir un bijou, un objet d'art ou de belles bouteilles en vue de notre vente aux enchères reportée à l'automne prochain et ils y tiennent beaucoup. Cette générosité persévérante m'édifie profondément.

Je n'ai jamais douté de votre fidélité et dans les difficultés, elle me réchauffe le cœur. La Fondation et ses donateurs forment une grande famille. J'ai su que beaucoup d'entre vous avaient suivi en direct sur internet la messe célébrée par le père Schwab pour l'anniversaire de la mort de Jérôme. J'en étais très émue. Je vis une épreuve difficile en étant privée de mes passages quotidiens au bureau pour y retrouver l'équipe, saluer nos patients mais aussi les donateurs qui nous visitent. Mes forces s'affaiblissent et la maladie ne me laisse aucun répit. Je veux demeurer dans l'action, c'est pourquoi je me confie plus que jamais à vos pensées amicales et à vos prières.

L'espérance est grande et rien ne rompra jamais les liens si forts qui nous unissent. Comme le répétait Jérôme, « nous n'abandonnerons jamais ».

ENTRETIEN

Covid19 : L'Institut Jérôme Lejeune se réinvente hors-les-murs

Elève puis collaboratrice du professeur Lejeune, fondatrice de l'Institut Lejeune avec le Professeur Marie-Odile Réthoré et le Docteur Aimé Ravel, le Docteur Clotilde Mircher est désormais chef de la consultation de l'Institut. A l'occasion de cette nouvelle responsabilité et dans le contexte particulier que nous traversons, elle a accepté de répondre à quelques questions. Rencontre avec une des figures du centre médical.



Quel est l'impact sur l'institut de la crise épidémique que nous traversons ?

Depuis le 16 mars dernier, l'Institut doit se réinventer hors-les-murs.

Concrètement, nous avons dû cesser pour toute la durée du confinement les consultations physiques, suspendre les inclusions des patients dans les programmes de recherche, les formations, et trouver de nouveaux moyens de poursuivre nos missions.

La quasi-totalité des consultations ont pu être maintenues grâce à la mise en place de téléconsultations. Plusieurs membres de l'équipe médicale, médecins et infirmières, se sont engagés pour renforcer les rangs des soignants mobilisés par l'épidémie de Covid-19, et sont en première ligne pour soigner les malades.

Nous avons mis en ligne la rediffusion d'une de nos formations sur les troubles du comportement, pour apporter une aide aux professionnels qui accompagnent des jeunes susceptibles d'être marqués par les événements.

Nous nous efforçons de répondre au mieux à toutes les demandes que nous recevons. Toute l'équipe de l'Institut est mobilisée pour conseiller et accompagner, et une permanence téléphonique a été mise en place à cet effet. La psychologue et le médecin psychiatre de l'Institut sont particulièrement mobilisés pour répondre à toutes les demandes des familles anxieuses face à cette période si particulière.

Comment se déroule une téléconsultation ?

Nous prenons le temps de faire le point sur le plan médical, rééducatif, la scolarité ou l'insertion professionnelle par le biais d'un interrogatoire poussé, et on peut dans certains cas faire des ordonnances d'examen à réaliser après le confinement, renouveler le traitement, et de toute façon rédiger un compte-rendu. Nous conseillons aux patients de revoir leur médecin traitant à la fin du confinement. Pour certains patients, cette téléconsultation suffit et on ne les reverra que dans un

an ou deux. Pour d'autres, notamment les nouveau-nés, nous estimons nécessaire de reprogrammer un rendez-vous en présentiel dans un avenir proche. Ces téléconsultations nous permettent d'avancer un peu le suivi médical.

L'impact se ressentira encore dans les mois qui suivront la sortie du confinement : le délai d'attente pour une prise de rendez-vous est déjà long, et il va falloir trouver le moyen d'ajouter au planning les rendez-vous reprogrammés. Un vrai défi pour l'équipe médicale !

Comment cette organisation provisoire se traduit-elle en interne ?

Grâce aux outils informatiques, et aux techniciens qui nous assistent, nous pouvons garder notre rythme de réunion. Chaque semaine, nous nous retrouvons en visioconférence pour le staff médical au cours duquel nous parlons des patients, et, dans ce contexte particulier, des retours que nous avons des cas d'infections Covid19.

Soins



Nous sommes aujourd'hui tous sur le pont et déterminés à poursuivre notre activité. Cette période particulière met en lumière la solidarité et le dévouement de chacun pour les patients.

Que savons-nous aujourd'hui de l'exposition des personnes avec déficience intellectuelle au virus ?

Au stade actuel, aucun élément scientifique ou médical ne permet de dire que ces personnes seraient plus exposées que d'autres, hormis les personnes plus fragiles. Comme dans la population générale, les patients souffrant de pathologies cardiaques ou respiratoires, de diabète, ou les plus âgés requièrent une attention particulière.

Nous avons lancé, en lien avec l'association *T21 Research Society*, et des médecins et chercheurs du monde entier, un programme de recherche pour colliger les

cas de personnes porteuses de trisomie 21 touchées par le virus afin d'avancer dans la connaissance et de conseiller au mieux les familles.

Vous avez participé à la création de l'Institut il y a 21 ans et êtes depuis le 24 février 2020 le nouveau chef de la consultation : que représente cette responsabilité pour vous ?

Je suis très honorée de la confiance que m'accordent les directeurs et l'équipe pour prendre la suite du Docteur Ravel qui a façonné l'Institut pendant plus de 20 ans. C'est un honneur, mais aussi un défi car la tâche est grande. Je crois que j'ai un rôle de transition pour assurer une continuité entre l'Institut d'hier et son développement futur, dans un contexte médical et social qui évolue sans cesse.

Lorsque nous nous sommes lancés, il y a

une vingtaine d'années, nous souhaitions avant tout continuer à recevoir les patients et leurs familles et à faire de la recherche. L'Institut Jérôme Lejeune s'est agrandi et développé au fil du temps, rejoint par des professionnels jeunes, motivés et experts dans leurs domaines respectifs. Voir tout le chemin parcouru depuis le début est très beau et encourageant pour le futur. Il y a toujours eu une dynamique forte, grâce à une équipe très engagée et motivée, et au soutien de la Fondation Jérôme Lejeune et des donateurs. Ce dynamisme est très stimulant !

Quelle est votre vision pour l'Institut, et quelles sont vos priorités comme chef de service ?

Notre défi principal est de préparer l'avenir, tout en répondant dès aujourd'hui à une demande toujours croissante. Les solutions à développer sont nombreuses : le renforcement de notre équipe médicale par le recrutement de nouveaux médecins, le développement du travail en réseau avec les médecins libéraux, les structures hospitalières et d'accueil, la poursuite des formations par l'accueil de stagiaires médecins et paramédicaux et les séminaires organisés à l'intention des professionnels. La transmission de notre expérience et le partage avec les professionnels contribuent à préparer l'avenir et à faire grandir un réseau de professionnels autour des personnes porteuses de déficience intellectuelle.

Nous devons aussi continuer à développer la recherche, et c'est quelque chose qui me motive beaucoup. Des projets très intéressants et dynamiques sont en cours, et de plus en plus à l'échelle internationale. La recherche doit rester une des lignes directrices de l'Institut, au bénéfice des patients.

Enfin, un autre grand défi pour l'Institut est son rayonnement international : nous sommes sollicités pour créer des consultations sur le modèle de l'Institut dans différents pays. Dans les mois, les années qui viennent, il nous faudra accompagner l'ouverture et le lancement de ces nouveaux centres.

Ces projets nous poussent à réfléchir à ce que nous sommes, ce qui fait le noyau de l'Institut, pour construire l'avenir sur des bases solides. Le dévouement dans l'accueil des patients tels qu'ils sont, l'intérêt pour la recherche, le désir d'offrir les meilleurs soins aux patients aujourd'hui et demain, l'unité de l'équipe : là réside pour moi l'esprit de l'Institut, qui perdure depuis plus de vingt ans.

Hommage

Carlo Casini, infatigable défenseur de la vie.

Carlo Casini nous a quittés le 23 mars 2020, à l'âge de 85 ans. Inconnu du grand public en France, il était en revanche très apprécié des mouvements de défense de la vie. Portrait d'un héros de la vie.



Carlo Casini nous a quitté le 23 mars 2020, à l'âge de 85 ans. Il connaissait bien Jérôme Lejeune et devint membre de l'Académie Pontificale pour la Vie créée par le Professeur à la demande du pape Jean Paul II. Il admirait le courage et l'intelligence de Jérôme Lejeune, auquel il rendra hommage tout au long de sa vie, et tenait en grande estime la Fondation Jérôme Lejeune

et l'Institut auquel il n'hésita pas à confier son petit-fils Andrea.

Carlo Casini a été pendant 50 ans l'une des figures marquantes de la défense de la vie et de la dignité de l'homme en Italie et à Bruxelles. Il répétait sans s'épuiser, avec sa force tranquille, son élégance et sa mesure d'homme de culture, son intelligence didactique de juriste et sa liberté de croyant, que chaque être humain de sa conception à sa mort naturelle est « *uno de noi* », l'un de nous, « *One of Us* ». Son appartenance à la famille humaine appelle le respect et la conscience de tous, engage la solidarité de tous, particulièrement à l'égard des êtres les plus petits et les plus fragiles. C'était à ses yeux le prix de notre humanité et de notre civilisation.

Magistrat, impliqué dans la vie judiciaire de son pays, Carlo Casini était aussi un citoyen préoccupé par la situation sociale et morale de la société italienne. Il se lança, avec la générosité et l'exigence de cohérence qui le caractérisaient, dans l'action associative, milieu qu'il connaissait bien depuis ses premiers engagements dans les mouvements chrétiens. En 1975, il créa le *Movimento Per La Vita Italiano* qu'il dirigea pendant 35 ans pour combattre l'avor-

tement, alors illégal en Italie. Sous son impulsion, le *Movimento Per La Vita* développa un réseau de 300 centres d'aide à la vie apportant un soutien moral et matériel à des mères en difficulté, tentées de recourir à l'avortement.

Carlo Casini était conscient que pour défendre la vie, il fallait aussi occuper le terrain politique. Il fut député du parlement italien de 1979 à 1984, puis connut 5 mandats de député au Parlement Européen à Bruxelles de 1984 à 1999, puis de 2006 à 2014 où il présida tour à tour la commission pour le droit des citoyens, la commission juridique et celle des affaires constitutionnelles. Lors de l'un de ses mandats, il créa le Prix européen pour la vie, remis pour sa 1^{ère} édition à Jérôme Lejeune, en 2008, en présence de Mme Lejeune dont il était très proche.

C'est lui qui initiera à Bruxelles la grande aventure de l'Initiative Citoyenne Européenne (ICE) ONE OF US avec la récolte de près de 2 millions de signatures en 2012-2013. En 2014, il participa activement à la Création de la Fédération européenne ONE OF US pour la vie et la dignité humaine, dont il sera président honoraire.

Docteur Xavier Dor, un avocat des tout petits

Le Docteur Xavier Dor nous a quittés le 4 avril dernier à l'âge de 91 ans, des suites du coronavirus. Il était, pour tous ceux qui défendent la dignité et la vie des enfants à naître, un illustre et émérite avocat. Jusqu'à son dernier souffle, il s'est battu avec la douceur et la bonté qui le caractérisaient pour que l'acte d'avortement soit reconnu comme un crime contre l'humanité. Fondateur de l'association SOS tout-petits en 1986, le Docteur Dor organisait régulièrement et jusqu'à ces dernières semaines des rassemblements pacifiques devant les hôpitaux pour interpellier les médecins qui pratiquent des avortements. « *Xavier Dor était un homme émerveillé. Admiratif devant la beauté de la vie, la joie de la conversion, la splendeur*

du tout-petit et la majesté de Dieu », a écrit Jeanne Smits sur son blog le jour de sa mort. « *Mon mari l'a vu un jour près de la maison, aider un mal voyant à traverser, alors que lui-même était quasiment aveugle. Cela nous faisait sourire. Mais c'était aussi le symbole, une manifestation de son grand cœur ; de sa volonté de secourir les plus faibles* ».

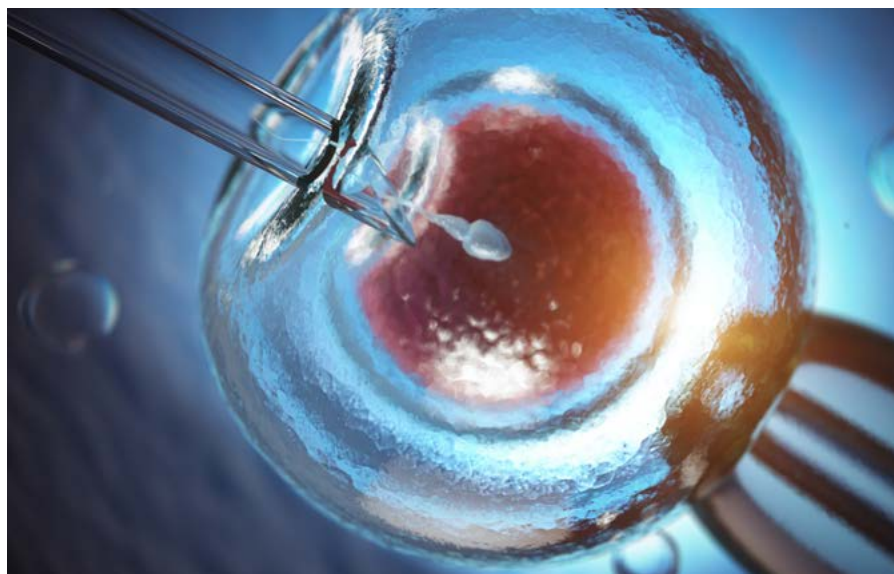
Clin d'œil de la Providence, Le Docteur Dor est parti le 4 avril, au lendemain de l'anniversaire de la mort du Professeur Jérôme Lejeune qu'il admirait tant. Jean-Marie Le Méné et toute la Fondation assure sa grande famille de toute leur amitié.



Bioéthique

Des embryons sacrifiés pour améliorer le rendement de la PMA

Par deux décisions récentes, l'Agence de la biomédecine a autorisé la manipulation et la destruction de plus de 1 000 embryons humains dans le cadre de deux programmes de recherche. Rappelons que c'est la PMA qui produit en masse ces embryons. Abandonnés par leurs parents, ils sont « utilisés » (terme de l'Agence) par certains chercheurs comme matériaux de laboratoire.



La finalité affichée des deux programmes de recherche qui autorisent la destruction de 1000 embryons est dite « médicale ». Il s'agit pourtant ici de poursuivre un objectif qui n'a pas de limite, à savoir le développement des connaissances. Celle qui est ici faussement présentée comme une « finalité médicale » n'est en réalité que l'objectif de tout programme de recherche. Il s'agit pour l'un « d'apporter des connaissances fondamentales sur les tous premiers stades du développement embryonnaire » et notamment sur « l'influence du génome du spermatozoïde ; et pour l'autre de « poursuivre l'étude des mécanismes de spécifications des différentes lignées cellulaires » de l'embryon humain jusqu'à son 14^{ème} jour de vie.

Etudier et sacrifier le plus jeune membre de l'espèce humaine à un stade aussi avancé témoigne d'un désir insatiable de maîtriser à tout prix la fabrication de la vie en éprouvette.

Pourquoi cet acharnement sur l'embryon ?

Rappelons que la recherche sur l'embryon humain pratiquée depuis plus de 20 ans à l'échelle mondiale n'a permis

aucune guérison. Et pour cause, elle poursuit un autre objectif : augmenter le taux d'implantation des embryons fabriqués artificiellement pour améliorer le rendement de la PMA qui reste très faible.

En sus de cet apport des connaissances recherché spécifiquement ici, alors même qu'il est une évidence de l'activité de recherche, le second protocole poursuit un autre objectif, à savoir l'identification de

« certaines causes d'infertilité masculine ». A première vue, cet objectif se distingue positivement de celui relatif à l'amélioration du rendement de la PMA puisque les chercheurs envisagent de s'intéresser aux « causes » de l'infertilité. Il n'en demeure pas moins lointain et incertain. Sans parler de l'absurdité de sacrifier des vies humaines aux seules fins d'en créer d'autres. L'Agence de la biomédecine n'a aucun scrupule à autoriser la destruction de milliers d'êtres humains, au stade embryonnaire, pour alimenter le marché de la fabrication d'enfants dans l'éprouvette.

Faisant abstraction de l'inconfort d'être à contre-courant de la pensée dominante, la fondation Jérôme Lejeune veille sans relâche à la protection de la vie et de la dignité des êtres humains les plus fragiles. C'est pourquoi elle a contesté la légalité des autorisations de ces deux programmes de recherche.

Pour approfondir l'ensemble des enjeux de la recherche sur l'embryon : commandez le dernier ouvrage de la fondation Jérôme Lejeune « *Les sacrifiés de la recherche* » (bon de commande)

123 députés européens unis pour la trisomie 21

Ce texte défendant les droits des personnes trisomiques a été initié par une coalition de cinq députés européens appartenant à différents groupes politiques avec le soutien de la plateforme EU for Trisomy 21. Les députés demandent à la commission européenne la mise en oeuvre de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ainsi que le respect des obligations qui en découlent.

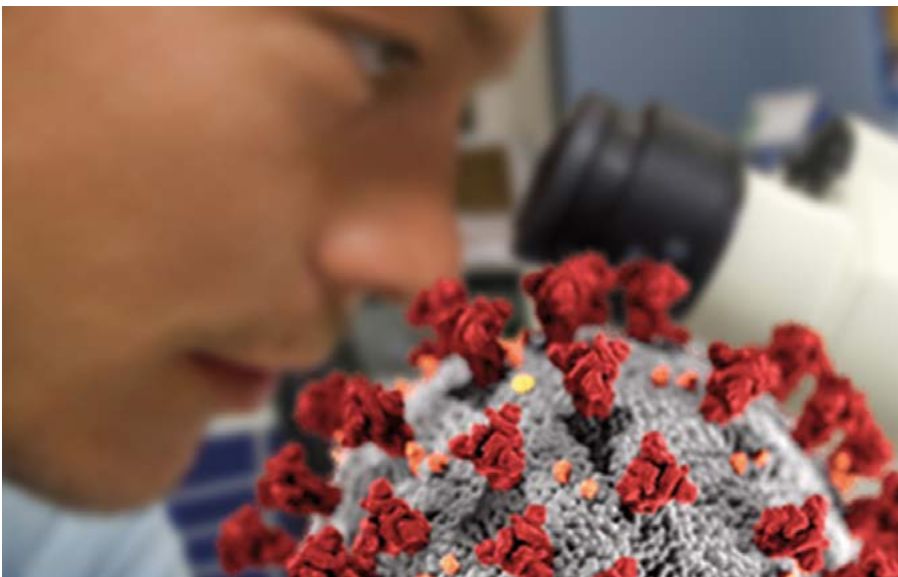
Les signataires se sont engagés à promouvoir et valoriser des initiatives augmentant l'autonomie des personnes ayant un handicap intellectuel comme les projets d'éducation inclusive, les habitats protégés ainsi que les projets de recherche scientifique à visée thérapeutique.

Emploi, non-discrimination, recherche, ... des compétences que l'Union Européenne doit mobiliser au service des Européens touchés par la trisomie 21.

CRISE SANITAIRE

La Fondation Jérôme Lejeune soutient ses chercheurs

Dès le début de la crise du coronavirus COVID-19, l'équipe recherche de la Fondation a contacté son Conseil scientifique et ses chercheurs partenaires afin d'évaluer l'impact de la crise sur la recherche et sur les programmes scientifiques en cours et d'assurer les chercheurs de son soutien. Nombre d'entre eux ont vivement apprécié ce message d'encouragement en ces circonstances si particulières.



En effet, comment ne pas être préoccupé par les 50 projets de recherche en cours sur la trisomie 21 ou sur d'autres déficiences intellectuelles d'origine génétique qui bénéficient d'un financement de la Fondation Jérôme Lejeune ? Comment ne pas s'interroger sur les projets qui seront soumis au Conseil scientifique qui se réunit en mai prochain ?

On peut estimer aujourd'hui que la recherche en France et dans le monde (hors COVID-19) est interrompue, sauf exception, jusqu'à la sortie du confinement. Les chercheurs confirment la fermeture de leurs universités et de leurs unités de recherche. Tous ont interrompu leurs recherches, arrêté les cultures et autres travaux sur les cellules, ainsi que sur les modèles animaux. Les animaleries, qui constituent un outil critique pour la recherche, sont sauvegardées et ont été mises en état de maintenance. Certains chercheurs peuvent se retrouver dans des situations précaires et doivent être soutenus. Pour faire face à ces conditions inédites, la Fondation, en lien

avec le Conseil scientifique, s'engage auprès de ces partenaires-chercheurs et leurs unités de recherche, en France comme à l'international. L'objectif étant de sécuriser les acquis des programmes en cours, de venir à l'aide de ceux qui en ont besoin, et d'anticiper le redémarrage de l'activité scientifique dans les meilleures conditions.

Le délai nécessaire pour retrouver les conditions de recherche antérieures au confinement sera vraisemblablement de cinq à six mois, retardant d'autant les programmes scientifiques (disponibi-

lité de certains matériels de laboratoire ; régénération de lignées animales). Les chercheurs savent pouvoir compter sur la Fondation qui grâce à la générosité de ses donateurs, est présente pour les aider à traverser cette période difficile. D'ores et déjà, tous les dossiers en cours sont analysés par la Fondation avec cet objectif de permettre à chaque chercheur de sortir au mieux de la crise. Avec cette attitude positive, la Fondation sait qu'elle répond aux besoins de ses partenaires scientifiques et qu'elle construit avec eux l'avenir.

En parallèle, les nouveaux projets de recherche, qui doivent comme chaque année démarrer en septembre, sont en cours d'expertise par les membres du Conseil scientifique de la Fondation. Le prochain Conseil scientifique, qui se déroulera sous vidéo-conférence, sélectionnera les meilleurs projets sur les critères habituels d'innovation, de qualité et de justesse de la démarche scientifique.

La crise est en train de construire des relations nouvelles entre chercheurs et Fondation, une confiance mutuelle renforcée, un engagement et une motivation décuplée. Ces ingrédients seront très utiles pour repartir de l'avant.

Une tribune de chercheurs pour la Journée mondiale de la trisomie 21

Privés de conférence scientifique destinée à présenter leurs travaux (en raison de la pandémie), douze chercheurs, parmi lesquels André Mégarbané et Anne-Sophie Rebillat de l'Institut Jérôme Lejeune, ont signé un appel pour intéresser les responsables politiques européens à la recherche sur la trisomie 21.

Cinq grands quotidiens européens ont publié cette tribune le même jour, le 21 mars, célébrant ainsi l'édition 2020 de la Journée mondiale de la trisomie 21 : en France (Le Figaro), Belgique (La Libre Belgique), Italie (La Stampa) Pologne (wPolityce) et Croatie (Narod).

MEET YOUR COACH

Quand les personnes trisomiques vous donnent des conseils de vie

Le virus. Le confinement. L'atmosphère anxiogène. Contexte difficile pour lancer un message original pour la journée mondiale de la trisomie 21, le samedi 21 mars dernier. Et pourtant, quand les équipes de la fondation ont tourné les vidéos avec les coaches de « Meet Your Coach », elles sont apparues comme une évidence : oui, nous avons plus que jamais besoin de cette campagne !



Imaginé avant la crise sanitaire dramatique que nous avons traversée, cette campagne a pris tout son sens à l'heure où l'inquiétude et l'angoisse gagnaient les français.

Quel est le principe de « *Meet Your Coach* » ? Il s'agissait de proposer de vivre une expérience de développement personnel totalement inédite : en faisant des personnes porteuses de trisomie 21 les « coaches » de nos vies ! Cette campagne a inversé les habitudes de communication sur la trisomie 21 : il ne s'agit plus de demander de l'aide pour elles, mais, cette fois, de proposer leur aide aux personnes ordinaires que nous sommes. Nous le savons tous, à la Fondation Jérôme Lejeune, que les personnes porteuses d'un trisomie 21 ont humainement beaucoup à nous apporter, dans de multiples domaines : la sincérité, le courage, l'empathie... Les coaches – Laura, Aymeric, Louis et François - ont donné des conseils de vie qu'eux seuls pouvaient donner !



Pour recevoir leurs conseils de vie, il suffit de s'inscrire sur le site www.meetyourcoach.fr.

Résultat ? Ce fut un réel succès. Plus de 350 000 personnes ont profité de ce vent de fraîcheur sur les réseaux sociaux, et les retours de toutes les familles furent très positifs. Cette campagne a permis de donner un peu de joie à toutes les personnes, alors confinées et confrontées à l'angoisse du virus. Grâce, avant tout, à nos 4 coaches : merci à eux pour la leçon de vie qu'ils nous ont donné !

Le site : www.meetyourcoach.fr

Les vidéos : www.fondationlejeune.org/meet-your-coach-une-experience-originale-pour-votre-votre-confinement/

Agenda

Soutenez-nous en offrant vos plus beaux objets
pour la **VENTE AUX ENCHERES**
au profit de la Fondation Jérôme Lejeune à Drouot
Octobre / novembre 2020

Sous le parrainage d'Ari VATANEN, Champion du monde des rallyes

Photos DR - Lucie Tache

Beaux bijoux
Bouteilles de grands crus
Argenterie
Oeuvres d'art signées
Objets de prestige
Belles voitures
...



Contactez :

Olivier Rochette 06 30 80 12 57
orochette@fondationlejeune.org
Un reçu fiscal sera remis à chaque donateur.



BEAUSSANT LEFÈVRE
Commissaires-Priseurs

*En raison du confinement national, cette vente prévue initialement le 23 avril se déroulera entre les mois d'octobre et novembre prochains. A l'heure où vous lisez cette lettre la date est en cours de négociation.

COURSE DES HÉROS 2020

LA COURSE DES HÉROS

28 JUIN
2020



A circonstances exceptionnelles, Course des Héros exceptionnelle !

En raison de l'épidémie de Covid19, cette année, la Course des Héros se tiendra d'une manière particulière, le 28 juin prochain.

Pas de rassemblements, ni de villes précises. Chacun va pouvoir participer là où il est, dans son salon, dans son jardin, dans un parc près de chez lui, dans sa cage d'escalier...

Le principe ? S'inscrire (comme toujours), mais cette fois-ci les frais d'inscription feront office d'un don à la Fondation. Créer une page de collecte et la partager à ses proches. Puis définir un défi que vous devrez filmer et envoyer sur une plateforme dédiée.

Tout n'est pas encore très précis à l'heure où nous bouclons notre lettre de la Fondation.

Mais comme chaque année, nous comptons sur vous, nos nombreux Héros, où que vous soyez, quel que soit votre âge et votre condition physique.

Plus d'informations : evenements@fondationlejeune.org

INSCRIPTIONS À PARTIR DU 15 JUIN 2020 !



6 octobre 2020 - au 18 mai 2021

Pour qui ? Etudiants en médecine et jeunes médecins, infirmiers, sages-femmes, chercheurs, biologistes, juristes, philosophes.

Où a lieu la Master-class ? Sur place : Centre Bioéthique Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires, Paris. En e-learning : tous les cours sont disponibles en vidéo et restent en ligne jusqu'à la fin de la formation.

Quand ? Les mardis soir (20h-22h) et 2 samedis / semestre (9h-18h), hors vacances.

Information - Inscription (du 15 juin 2020 au 17 septembre 2021, selon les places disponibles) : Les inscriptions se font après admission du dossier de candidature. Toutes les infos pour envoyer votre dossier de candidature sur :

www.fondationlejeune.org

Portrait

Aymeric, un coach pas comme les autres

Aymeric fait partie des coachs que la Fondation Jérôme Lejeune a mis en avant à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, le 21 mars dernier. Portrait d'un garçon rayonnant et ambitieux.



Aymeric a 24 ans.

Il est le second d'une grande fratrie de 8 enfants, né 15 mois après son frère aîné. Sa trisomie 21 a été suspectée à la seconde échographie de la grossesse, à cause d'une cardiopathie sévère. Une fois le choc de l'annonce passé et le chemin d'acceptation commencé, la grossesse et la naissance de ce petit garçon ont été sereines. Il a toujours participé à toutes les activités de la famille avec ses frères et sœurs, au rythme de sa singularité. Il a appris à faire du vélo, à parler, à lire, à écrire, à jouer au ping-pong mais tout cela à son rythme. Une école de patience pour toute la famille.

Aymeric a suivi une scolarité « normale » : de la maternelle à côté de chez lui, dans une petite école de quartier, puis au primaire à l'école Lamazou, première école en région parisienne avec une classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) qui accueillait, au sein d'une même classe, des enfants avec un handicap. A la fin du primaire

s'est posée la question de la suite. Après des réponses négatives par manque de place de différents collèges avec Ulis, et à l'occasion de l'inscription de son frère en classe de 3^{ème} à Stanislas, les parents d'Aymeric parlent au directeur de leur famille. Ce directeur a fait le pari d'intégrer Aymeric dans la classe Ulis Collège existante, jusque-là réservée aux enfants autistes. Seul jeune avec une trisomie 21 au départ, Aymeric a ouvert la voie à de nombreux autres jeunes trisomiques. Deux ans après son arrivée, une deuxième classe Ulis ouvrait, mélangeant autisme et trisomie, pour le plus grand bénéfice de chacun.

Aymeric est précurseur et ses parents des battants ! A la fin du collège, ils ont décidé, avec l'Apel (l'association des parents d'élèves de l'enseignement libre) de Stanislas, de créer « une année passe-elle » entre collège et lycée. Cette année permettait aux jeunes avec un handicap de réfléchir au métier qu'ils voudraient

faire, grâce à des propositions de stages dans des entreprises qui se sont engagées avec Stanislas pour faire découvrir différents métiers : accueil, restauration, travail dans des jardins, blanchisserie, travaux administratifs...

Ces années essentielles, aujourd'hui dans le cadre de l'Ulis Lycée de Stan, permettent aux jeunes de gagner en autonomie, d'être accompagnés pour avancer vers une vie professionnelle.

Depuis septembre 2015, Aymeric travaille comme salarié dans la restauration chez Elior. Il est agent polyvalent de restauration, c'est-à-dire qu'il met en place et range la salle de restaurant des professeurs de Stanislas, en équipe avec deux autres collègues. Il se rend à son travail tout seul, de même qu'à ses nombreuses activités.

Parce qu'Aymeric, c'est aussi la joie de vivre, une joie et une énergie débordantes !

Il aime tellement la musique que sa maman lui a appris à danser le rock, ce qu'Aymeric fait avec merveille, pour son plus grand bonheur et celui de sa partenaire... Il faut vous dire qu'il danse très bien ! Tennis, théâtre, batterie, piano, il met son sourire et sa bonne humeur dans chacune de ces activités.

Avec « *Meet your coach* », Aymeric n'a pas le moins du monde été intimidé par la caméra, les photographes. C'est avec un grand naturel qu'il a répondu aux questions, donnant ses conseils de vie, avec le micro-cravate accroché à son pull-over.

En conclusion son conseil, plein de sagesse et de spontanéité : « *pour être heureux, il faut sourire, danser, avoir beaucoup de joies. Il faut discuter avec les gens pour qu'ils soient heureux. Et si tu es triste, il faut un câlin pour consoler le chagrin* ».

Soutenez la Fondation Jérôme Lejeune

par un don déductible de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) !

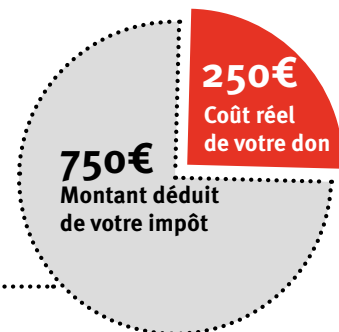
avant le 12 juin 2020*



VOUS ÊTES SOUMIS À L'IFI

75% du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune est déductible de votre impôt dans la limite de 50 000€ par an.


VOUS DONNEZ
par exemple
1 000€



⚡ **À NOTER :** Reconnue d'utilité publique, la Fondation est également habilitée à recevoir vos dons au titre de l'**Impôt sur le Revenu (IR)**. **66% du montant de votre don est alors déductible de votre impôt** dans la limite de 20% de votre revenu imposable.



Alors que la trisomie 21 est la maladie génétique la plus répandue, **elle est orpheline de tout financement public.**

La Fondation
dépend à
100%
de votre
générosité.



A ce jour, le seul Institut Jérôme Lejeune développe **une dizaine de programmes de recherche, dont trois essais thérapeutiques.**

Sans vous, ni nos programmes de recherche ni nos actions de soin et de défense de la vie ne seraient possibles !

MERCI DE VOTRE CONFIANCE ET DE VOTRE GÉNÉROSITÉ.

• Contactez le service Dons & Legs :
• Tél. : 01 44 49 73 30
• donateurs@fondationlejeune.org



Je fais un don
en ligne

don.fondationjeromelejeune.org
✓ RAPIDE ✓ SIMPLE ✓ SÉCURISÉ



Fondation Jérôme Lejeune - 37 rue des Volontaires - 75725 Paris cedex 15 - Tél. : 01 44 49 73 30 www.fondationlejeune.org - Mail : fjl@fondationlejeune.org
Institut Jérôme Lejeune (consultation médicale) - Tél : 01 56 58 63 00
Directeur de la publication : Jean-Marie Le Méné.
Ont contribué à ce numéro : Jean-Marie Le Méné ; Thierry de La Villejégu ; Mariette Guerrien ; Catherine Lemonnier ; Olivier Rochette ; Clotilde Quédreux ; Stéphanie Tabard ; Olivier Ruisseau
Infographiste : Alexis Duport - Crédits photos : Benoit Masson Regnault ; Maëlynn de Coatpont ; Thomas KOSZUL; FJL; DR - Impression : Siman, 26/28 rue Newton - Z.I. du Brézet/BP36/631015 Clermont-Ferrand Cedex 2
Coordonnées bancaires pour les dons par virements : CCP 376 0060M - La Source - ISSN : 1277-4545
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063 - SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG

