Septembre 2022 - N°129

la lettre
de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

Une autre vision du progrès...

Édito de Jean-Marie Le Méné Page 2

L'éditorial

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

Depuis que l'humanité s'imagine qu'elle progresse, il y a fort à faire pour l'en dissuader. Il est certain que l'humanité se déplace. Mais dans quelle direction ? Vers le haut, le bas, le meilleur ou le pire ? Il est scabreux de poser la question. Les religionnaires du progrès sont les gardiens sourcilleux du dogme. L'humanité est en marche, point. Sauf quand un Etat, sans crier gare, met un coup d'arrêt à l'avortement. Alors, on réalise dans quelle direction allait le progrès. Le progrès, c'était l'avortement pour toutes, libre et gratuit ? Depuis la décision de la Cour Suprême des Etats-Unis, on est prié de réfléchir. L'onde de choc a dérangé le confort où certains s'étaient installés sans jamais s'interroger sur ce que signifie le progrès.

Cette panique est en partie due à une ignorance du droit américain. Aux Etats Unis, ce sont les Etats fédérés qui font la loi, pas les juges. Le 24 juin 2022, la Cour Suprême a révoqué une jurisprudence ancienne qui garantissait à tort la possibilité d'avorter en se fondant sur une interprétation erronée de la Constitution américaine. En révisant cette interprétation, la Cour Suprême a rendu aux citoyens des Etats fédérés le choix de déterminer – ou pas - l'accès à l'avortement. Le peuple américain décide désormais. Et dans de nombreux Etats américains, le peuple choisira de protéger la vie de l'enfant à naître. Une autre vision du progrès…

Le 30 juin, cette même Cour Suprême des Etats-Unis a accepté d'examiner un mémoire déposé par la Jérôme Lejeune Foundation USA en vue de permettre l'application d'une loi de l'Arkansas visant à interdire l'avortement des enfants à naître sur la base d'un diagnostic de la trisomie 21. Cette loi avait été contestée par des opposants et bloquée par un tribunal fédéral. La Cour Suprême a annulé la décision du tribunal qui va devoir réexaminer la demande des opposants, demande qui a de fortes chances d'être rejetée. L'eugénisme « chic » qui cible les enfants à naître en comptant leurs chromosomes risque d'être mis à mal. Une autre vision du progrès…

Quant à la proposition de loi française intégrant un prétendu *« droit à l'avortement »* dans la Constitution, elle serait une aberration sur le plan juridique. En France, comme aux Etats-Unis, ce sont les parlementaires qui font la loi, pas les juges. Paradoxalement, cela ne favoriserait pas l'accès à l'avortement. La désertification de la pratique abortive ira en s'intensifiant car aucune norme, fût-elle constitutionnelle, n'obligera jamais les soignants à pratiquer des actes contraires à leur conscience. Les seules normes indéracinables, contre lesquelles personne ne peut rien, sont celles qui sont inscrites au cœur de l'homme. Elles sont peu nombreuses et l'interdit de tuer n'en est pas la moindre.

Le billet

de Nicolas Tardy-Joubert
Trésorier et membre du conseil d'administration

Les discussions régulières que nous avons entre les membres du Conseil d'Administration de la Fondation Jérôme Lejeune et les équipes opérationnelles nous permettent de coller à la réalité de la recherche, du soin et de la défense de la vie. Choisir des projets de recherche pour la trisomie 21 et les pathologies associées, ou développer la consultation de Paris et désormais celle de Nantes, s'impliquer dans les actions de défense de la vie, approuver le budget, etc. les échanges sont riches et porteurs d'espoir pour l'action que nous menons.

Nous sommes entrés dans une nouvelle année scolaire, universitaire et politique. La Fondation agit avec énergie, pour soigner les personnes porteuses de trisomie 21, et pour rappeler que la vie doit être protégée de la conception à la mort naturelle. Les vents sont parfois violents dans notre pays, et le climat guère propice à se réjouir. Mais de belles éclaircies à l'international nous permettent de garder l'espoir. À l'ouest notamment, l'abrogation aux États-Unis de l'arrêt Roe vs Wade par la Cour suprême rend la liberté à chacun des États de légiférer sur la question de l'avortement. Ceci amènera de nombreux États à mieux protéger la vie naissante, et les fœtus porteurs d'un handicap.

En 2020, la signature de la Déclaration du Consensus de Genève a remis la protection de la vie naissante et de la famille au cœur de l'action internationale. Trente-sept pays ont aujourd'hui signé cette Déclaration (la France n'est hélas pas signataire) qui réaffirme notamment que l'enfant a besoin d'une protection spéciale avant sa naissance, que l'avortement ne devrait en aucun cas être promu comme méthode de planification familiale, qu'il n'existe pas de droit international à l'avortement. Alors si en France et en Europe des nuages s'amoncellent, dans ce combat mondial dans lequel nous nous inscrivons, nous avons raison de garder l'espoir et de poursuivre notre mission, pour chercher, soigner, défendre, comme le Professeur Jérôme Lejeune y a consacré sa vie.

Pour en savoir plus, rendez-vous page 10

Actualités

MASTER-CLASS SCIENCE ET ÉTHIQUE JÉRÔME LEJEUNE

Derniers jours pour s'inscrire pour la rentrée d'octobre 2022 !

Aude Dugast, directrice de la Master-class « Science et éthique », revient sur ce qui fait la particularité et l'intérêt de cette formation unique en France.

Il reste quelques jours pour s'inscrire à la Master-class Science et éthique Jérôme Lejeune. Pourquoi pensez-vous que cette formation pour les jeunes soignants est très importante ?

Quand on voit combien la pression politique s'accroît pour légaliser l'euthanasie, après toutes les dérives déjà entérinées par les lois de bioéthique, il devient non seulement utile mais nécessaire de réagir et de se former, pour résister à l'effondrement de la médecine hippocratique. La crise du Covid a manifesté l'immense fragilité du système hospitalier français et révélé, dans ces situations extrêmes de soin, que les soignants et leurs dirigeants n'étaient pas bien armés pour poser des choix éthiques responsables. Il serait illusoire et dangereusement réducteur de penser qu'à toute situation extrême, il y a une solution facile. C'est justement pour être capables de faire face à ces situations délicates que les futurs soignants doivent être bien armés intellectuellement et moralement. Il faut avoir déjà étudié et assimilé les critères de discernement d'un acte éthiquement bon, en médecine, et avoir une bonne connaissance du terrain, pour être capable, en toutes circonstances, de pratiquer une médecine hippocratique respectueuse du patient.

Vous proposez des cours d'éthique médicale interrogeant les progrès techniques les plus récents, mais aussi des cours de droit et de philosophie. Pourquoi cet intérêt pour la philosophie ?

Comme en toutes choses, avant d'agir il faut réfléchir. Pour les soignants, la philosophie permet de s'interroger sur la finalité de la médecine et les moyens utilisables en vue de ce but. Elle les aide à réfléchir sur leur rôle. Ils sont au service d'une réalité immense : la vie de leurs patients, mais ils ne sont pas démiurges : ils ne sont pas propriétaires de cette vie. Cela nécessite aussi de réfléchir sur la dignité et la place du patient dans cette relation de soin. Au lieu de patient nous devrions d'ailleurs dire 'personne patiente' ce qui suppose que l'on soigne une personne qui 'endure' en 'faisant preuve de patience', aussi à l'égard du médecin… Cela renvoie mieux le soignant à ses responsabilités.

Êtes-vous optimiste pour l'avenir de la médecine hippocratique ?

La médecine française ne vit pas ses heures de gloire, on le sait. Toutefois, nous avons de vraies raisons d'espérer car nous assistons à l'émergence d'une génération de jeunes médecins désirant être des serviteurs de la vie. C'est dire qu'ils choisissent la médecine pour servir la vie humaine, avec un immense respect pour leurs patients, quel que soit leur état de faiblesse et de dépendance. Certains confient que c'est l'extraordinaire exemple de Jérôme Lejeune qui les a poussés sur cette voie. Le succès de la Master-class qui a formé 650 étudiants en 5 ans, est véritablement un signe d'espérance. C'est aussi la force d'un futur réseau de soignants.

Pour qui ? Jeunes médecins et étudiants en médecine (dès la 1ère année), infirmiers, sages-femmes, chercheurs, biologistes, juristes, philosophes (Bac + 3).

Les cours : 74 heures de cours délivrées par des professeurs universitaires : médecins, philosophes, juristes et membres de comités d'éthique internationaux.

Où ? En e-learning (sur le campus en ligne) ou **sur place**, au 37 rue des Volontaires, Paris 15ème.

Quand ? 11 octobre 2022 – 30 mai 2023 - Les mardis soir (hors vacances scolaires de Paris) (20h-22h) et 2 samedis (9h-19h).

Tarif : 200 € pour les étudiants. 250 € pour les professionnels.

Information et Inscription (avant le 30 septembre 2022) : centrebioethique@fondationlejeune.org et www.fondationlejeune.org/master-class-bioethique

Actualités

ÉVÉNEMENTS

Un mois de juin festif

C'est sous quelques gouttes de pluie, de grands sourires et un ciel étoilé que la Fondation Jérôme Lejeune a passé son mois de juin 2022. Cette année, ce sont plusieurs événements exceptionnels qui se sont succédé : la célèbre Night to Shine à Paris et les Courses des Héros à Bordeaux, Paris et Lyon.

Au soir du 17 juin, le mois de juin fait sonner sa première fanfare en haut des escaliers de la crypte de Saint Honoré d'Eylau, avec l'édition 2022 de la *« Nigth to shine »*. La vocation de cet événement est d'offrir une soirée unique et incroyable aux personnes porteuses de handicap, en leur montrant combien elles sont importantes. Les extraordinaires invités de la soirée arrivent donc radieux sous l'arche d'accueil, tous plus élégants les uns que les autres. La chaleur n'aura pas eu raison d'eux : costumes, robes longues, nœuds papillons et belles chaussures sont de sortie. Ce soir, c'est leur soirée, ils sont là pour briller ! Et déjà, l'ambiance commence à prendre. Impatients de descendre dans la crypte pour les fidèles de la première édition, heureux de retrouver leurs amis ou simplement de découvrir le programme de cette folle nuit… les invités se retrouvent dans la joie et la bonne humeur. Ils rencontrent celui ou celle qui les accompagnera tout au long de la soirée, et que l'on nomme avec affection les *« parrains et marraines »* des invités. Ils sont nombreux les bénévoles à s'être engagés cette année ! Car cette soirée n'est pas seulement un moment de fête, c'est aussi un moment de rencontre, d'allégresse et d'hommage à ces personnes porteuses de handicap. Le temps d'une soirée, ils deviennent rois et reines des festivités.

Après un tour en deux-chevaux autour du Trocadéro, où nos invités ont pu défiler et se prendre en photo, ils remontent fièrement le tapis rouge qui les attend. La soirée se poursuit autour d'un buffet préparé par *« En 10 saveurs »*, une entreprise de restauration employant des personnes en situation de handicap mental et cognitif. Lumières, bouquets, paillettes, karaoké et photobooth ont su charmer nos invités avant qu'ils n'enflamment la piste de dance, de hip hop et de rocks endiablés. La soirée s'est achevée par le couronnement tant attendu des invités – beau moment de complicité et d'étreinte avec leurs parrains et marraines. Chaque invité est reparti, des paillettes dans les yeux et le cœur en fête, avec l'espoir de revenir bientôt pour la prochaine édition. La nuit s'est achevée sous le ciel étoilé des rêveries sans fin…

À peine une nouvelle aube levée, il est temps de repartir pour d'autres événements de la Fondation, cette fois-ci plus sportifs. Ils ne sont pourtant pas de doux rêveurs, les coureurs du dimanche matin ! Accueillis par une grosse chaleur à Bordeaux, une pluie fraiche à Paris ou un rayon de soleil à Lyon, ils se sont levés de bonne heure pour porter les couleurs de la Fondation à l'occasion des Courses des Héros. Petits comme grands, ils sont motivés, entre amis ou en famille.La Course des Héros a une fois de plus rassemblé cette année une cinquantaine de coureurs, dont de nombreux jeunes porteurs de trisomie, avec leurs familles. *« La Fondation Jérôme Lejeune défend la vie, et c'est ce que fait un héros dans son quotidien »* nous explique un coureur, qui vient pour la première fois soutenir la Fondation et faire connaitre ses missions. À ses yeux, courir est un don de soi et surtout beaucoup de joie. Il est d'ailleurs venu courir cette année avec quatre amis. La course achevée, les sportifs sont accueillis par un déjeuner convivial dans l'herbe. C'est l'occasion d'échanger entre coureurs, de mieux connaitre la Fondation et aussi de rencontrer d'autres familles avec des enfants trisomiques dans sa ville.

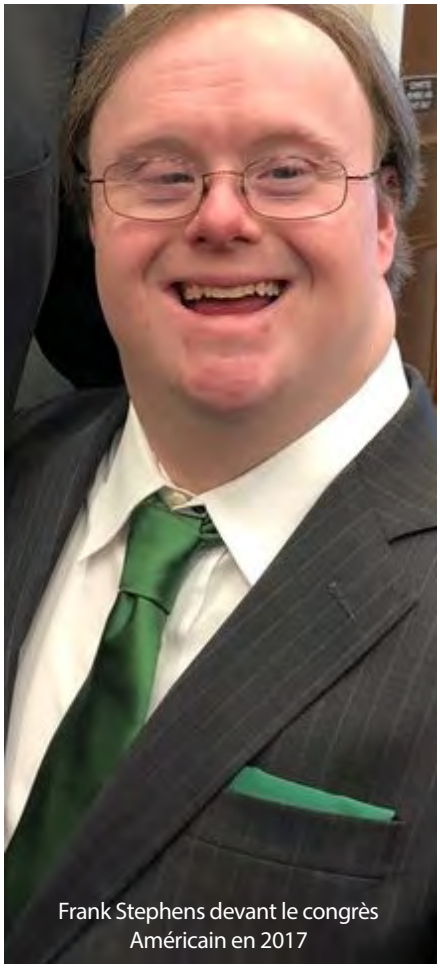
Le mois de juin a donc fait des heureux. C'est certain, l'année prochaine ils seront encore plus nombreux !

Prochaine édition de Night to Shine : le 10 février 2023

Actualités

La Fondation Lejeune américaine intervient devant la Cour suprême des États-Unis en faveur d'une loi interdisant l'avortement pour « cause » de trisomie

***« Je suis un homme porteur de trisomie 21 et ma vie vaut la peine d'être vécue ! »* expliquait au Congrès américain, Frank Stephens, un jeune homme porteur de trisomie 21. C'était en 2017.**



Frank Stephens devant le congrès Américain en 2017

Deux ans plus tard, en 2019, l'État de l'Arkansas adoptait une loi qui affirmait *« la dignité et la valeur de toute personne porteuse de trisomie 21 »*[1] et interdisait l'avortement des enfants à naître sur la seule base d'un diagnostic de trisomie 21. Mais l'application de cette loi, contestée par ses opposants, a été bloquée par un tribunal fédéral.

La Jérôme Lejeune Foundation USA réagit

La Jérôme Lejeune Foundation USA, en collaboration avec l'*Alliance Defending Freedom*, a alors déposé un important mémoire d'*Amicus Curiae*[2] auprès de la Cour Suprême des États-Unis afin qu'elle permette l'application de la loi de l'Arkansas s'élevant contre l'avortement eugénique.

Le 30 juin dernier, la Cour Suprême des États-Unis a accepté d'examiner la demande soutenue par la Jérôme Lejeune Foundation USA. Elle a de plus annulé la décision du tribunal fédéral, lui ordonnant ensuite de réexaminer la demande des opposants à la loi de l'Arkansas, demande qui a toutes les chances d'être rejetée. C'est déjà une grande victoire pour les enfants à naître porteur de trisomie 21 !

Contre les stéréotypes et la stigmatisation des personnes porteuses de trisomie 21

Dans son mémoire, la Jérôme Lejeune Foundation USA donne la parole aux personnes porteuses de trisomie 21 qui s'inquiètent du message que véhiculent ces lois : elles suggèrent que ces personnes *« ne devraient pas exister »*, explique Frank Stephens. En effet, *« quand les décisions prises sont si majoritairement à sens unique - l'avortement - elles semblent montrer que toute une société pose un jugement sur la vie des personnes porteuses de trisomie 21 »*.

Le mémoire montre ensuite que les États ont intérêt à protéger *« la vie des personnes handicapées et des malades en phase terminale des préjugés, des stéréotypes négatifs et inexacts, et de l'indifférence de la société »*. En autorisant les avortements sélectifs, la loi perpétue *« les stéréotypes qui estiment que le handicap est incompatible avec une bonne vie »*. Frank Stephens, déjà, interrogeait : *« Est-ce qu'il n'y a vraiment pas de place pour moi dans cette société ? »*.

La loi doit protéger les personnes les plus vulnérables

Le mémoire rappelle que l'avortement ne peut être considéré comme un droit absolu de la femme, les États ayant aussi pour mission de protéger les personnes les plus vulnérables : l'enfant à naître.

Enfin, le mémoire rappelle également que le droit doit tenir compte de son histoire ; jamais une conduite condamnée, et condamnable, ne s'est trouvée protégée par la Constitution.

Le cadre juridique établi en 2015 par la Cour d'appel fédéral du 8e circuit dont dépend l'Arkansas exprime *« une reconnaissance croissante de l'intérêt profond des États à protéger les enfants à naître »*. C'est dans ce cadre que le tribunal de l'Arkansas sera amené dans les prochains mois, à réexaminer sa décision.

---

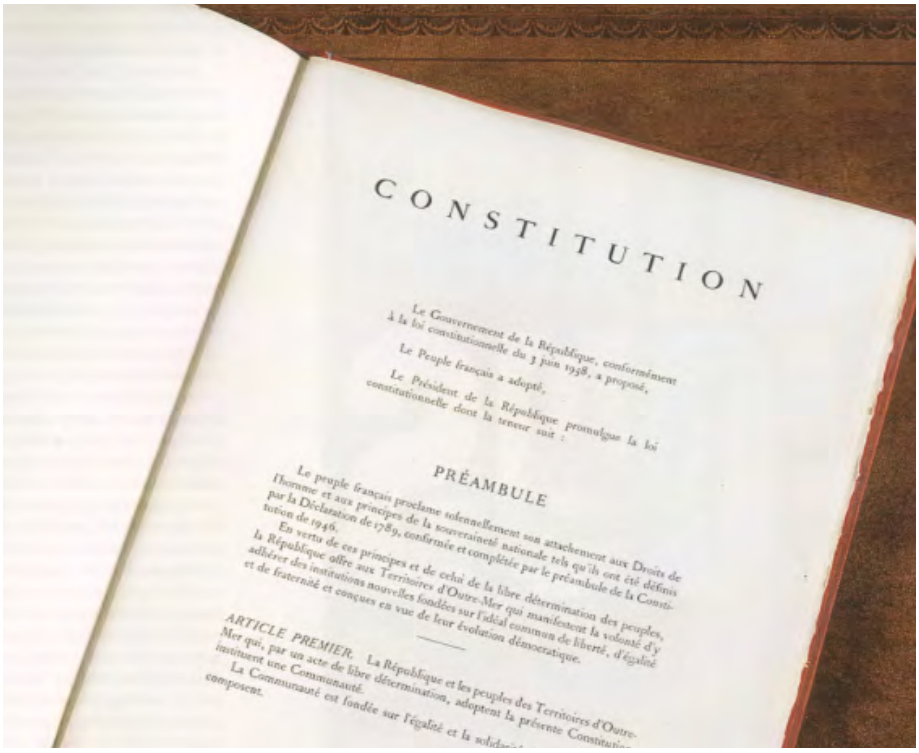
[1] Mémoire Amicus Curiae, p. 4. Toutes les citations sont tirées de ce mémoire.

[2] En droit, un amicus curiae est une personnalité ou un organisme, qui n'est pas directement lié aux protagonistes d'une affaire judiciaire et qui propose au tribunal de lui présenter des informations ou des opinions pouvant l'aider à trancher l'affaire, sous la forme d'un mémoire (un amicus brief), d'un témoignage non sollicité par une des parties, ou d'un document traitant d'un sujet en rapport avec le cas. La décision sur l'opportunité d'admettre le dépôt de ces informations ou de ces opinions est à la discrétion du tribunal.

En réaction à la décision du 24 juin de la Cour suprême américaine annulant la dimension fédérale de l'avortement (arrêt Dobbs, revirement de l'arrêt Roe vs Wade), des eurodéputés progressistes ont tenté d'importer le débat en Europe. Ils ont notamment réactivé la revendication d'inscrire l'IVG dans la Charte des droits fondamentaux. Pour faire face à cette offensive, la Fondation Jérôme Lejeune s'est mobilisée avec la fédération One Of Us. Projet de tribune, messages sur les réseaux sociaux, veille des débats parlementaires, échanges informels : la Fondation a encouragé les députés européens soucieux de la protection de la vie et de la dignité humaines à prendre position pour mettre en échec cette frénésie irrationnelle et dangereuse.

L'avortement peut-il devenir un droit constitutionnel ?

Dénoncée par beaucoup comme une « remise en cause du droit à l'avortement », la décision de la Cour suprême américaine permet désormais aux États fédérés de choisir librement leur législation sur l'avortement.


CONSTITUTION

Le Gouvernement de la République, conformément à la loi constitutionnelle du 3 juin 1958, a proposé,

Le Peuple français a adopté,

Le Président de la République promulgue la loi constitutionnelle dont la teneur suit :

PRÉAMBULE

Le peuple français proclame solennellement son attachement aux Droits de l'homme et aux principes de la souveraineté nationale tels qu'ils ont été définis par la Déclaration de 1789, confirmée et complétée par le préambule de la Constitution de 1946.

En vertu de ces principes et de celui de la libre détermination des peuples, la République offre aux Territoires d'Outre-Mer qui manifestent la volonté d'y adhérer des institutions nouvelles fondées sur l'idéal commun de liberté, d'égalité et de fraternité et conçues en vue de leur évolution démocratique.

ARTICLE PREMIER. La République et les peuples des Territoires d'Outre-Mer qui, par un acte de libre détermination, adoptent la présente Constitution instituent une Communauté.

La Communauté est fondée sur l'égalité et la solidarité des peuples qui la composent.

En renversant notamment un précédent bien connu, l'arrêt Roe v. Wade[2], qui consacrait un droit constitutionnel à l'avortement jusqu'à 24 semaines de grossesse, la Cour s'en remet donc à la démocratie, laissant les citoyens américains électeurs décider de la législation sur l'avortement pour leur État.

Il faut relever l'absurdité de l'émoi suscité en France par une décision américaine, qui ne concerne que les États américains et sans impact outre Atlantique. Par une transposition simpliste de ces faits, des politiques français ont créé un débat délirant en imaginant un danger. Tant et si bien que le projet d'inscrire le *« droit à l'avortement »* dans la Constitution a fait irruption. Cette revendication hâtive sans fondement mérite une analyse pour comprendre en quoi le *« droit à l'avortement »* ne peut en aucun cas devenir un droit constitutionnel.

D'abord, si l'avortement était un droit, il supposerait un sujet de droit : la femme, et un objet de droit : l'embryon. Or, aucun être humain ne peut être objet de droit[3]. Et même si l'enfant à naître n'a pas le statut de personne juridique, il est communément admis qu'il fait partie de l'espèce humaine : il est un être humain. Ainsi, personne, ni une femme ni un homme, ne peut exercer sur l'être humain qu'est l'embryon un droit de disposer : c'est contraire à sa dignité[4].

À défaut d'être un droit, l'avortement est la dépénalisation de l'acte[5]. Or, cette « liberté » porte intrinsèquement des limites parce qu'elle ne s'exerce pas seule, mais avec d'autres dans une société.

Mais pourquoi consacrer cette « liberté » d'avorter alors qu'elle bénéficie déjà d'une protection constitutionnelle ?

En effet, les constitutionnalistes précisent que le *« droit à l'avortement »* relève de la protection de la liberté des femmes, garantie par l'article 2 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, à valeur constitutionnelle[6]. Il existerait donc déjà, selon eux, une protection constitutionnelle de la « liberté » d'avorter, ancrée dans la loi et le bloc constitutionnel.

Une réforme constitutionnelle est d'une envergure bien disproportionnée au danger qui menace le droit des femmes à avorter en France, s'il en est un. La réaction excessive des politiques démontre d'abord leur facilité à instrumentaliser l'actualité. En l'occurrence, proposer de constitutionnaliser l'avortement a eu pour effet de souder l'essentiel des forces politiques autour du groupe majoritaire présidentiel à l'Assemblée et du gouvernement.

Et par-dessus tout *« l'hostilité aveugle »* des politiques français manifeste l'idéologie qui imprègne ces débats autour de la vie. Vouloir inscrire l'avortement dans la Constitution, c'est vouloir en faire un marqueur de l'identité d'un pays, d'une société. D'autant plus que la Constitution de 1958 qui pourrait être modifiée ne contient aucune consécration de droits subjectifs, pas même le droit à la vie. Intégrer le droit à l'avortement dans la Constitution reviendrait à ériger l'autorisation de tuer en une norme d'organisation de la société, norme supérieure à tout autre droit.

---

[1] Cour Suprême, Dobbs v. Jackson women's health organization, 24 juin 2022

[2] Jane Roe v. Hanry Wade, District attorney of Dallas County, 22 janvier 1973

[3] « La loi […] garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie » dispose l'article 16 du Code civil. Ce respect suppose que l'être humain ne peut être réifié.

[4] Le Conseil constitutionnel a consacré en 1994 un principe de « sauvegarde de la dignité de la personne humaine », qui a une valeur constitutionnelle sur le fondement du préambule de la Constitution de 1946. Cette protection inclut l'embryon un utero.

[5] Bertrand Mathieu, LaCroix, 28 juin 2022 : « L'avortement n'est pas un droit fondamental mais une liberté fondamentale »

[6] Conseil constitutionnel, 27 juin 2001, n°2001-446 : la possibilité d'avorter est envisagée sous l'angle de la « liberté de la femme qui découle de l'article 2 DDHC ».

Bioéthique

Une nouvelle édition du manuel sur l'euthanasie pour comprendre les enjeux sur la fin de vie

Alors qu'Emmanuel Macron inscrit l'euthanasie dans le programme de son nouveau mandat présidentiel, la Fondation Jérôme Lejeune, en collaboration avec le premier site d'information bioéthique, genethique.org, propose un nouveau manuel de bioéthique sur ce sujet.

Étymologiquement, euthanasie, du grec Eu-thanatos, signifie « *la bonne mort* ». Elle désignait une mort naturelle, qu'il ne fallait pas provoquer, et sans souffrance qu'il fallait soulager. Mais son sens a beaucoup évolué. L'euthanasie est-elle encore aujourd'hui la promesse d'une bonne mort ? Certainement pas.

Mort dans la dignité, soins palliatifs, acharnement thérapeutique, euthanasie active, euthanasie passive, réanimation, alimentation et hydratation artificielles, Loi Claeys-Leonetti, vies fragiles et handicapées… Autant de fils embrouillés qu'il faut dénouer pour comprendre comment, loi après loi, comme l'explique Jean-Marie Le Méné en préambule du Manuel, « *le glissement d'un arrêt des soins avec sédation – type loi Leonetti-Claeys – vers l'euthanasie dite « active » est en marche parce que le continuum est inéluctable* ».

Pourtant, comment d'une médecine qui soigne, peut-on passer, sans dommage, à une médecine qui donne la mort ? Quand la compassion portée à un malade conduit à lui proposer ou à l'accompagner activement dans la mort, que reste-t-il de l'humanité ?

Cette version augmentée du manuel sur l'euthanasie, accessible à tous, enrichie de nouvelles illustrations, reprend les dernières évolutions législatives, rappelle les enjeux éthiques autour de la fin de la vie et fait un point sur les questions médicales, notamment celles concernant la gestion de la souffrance. Elle présente enfin les alternatives qui existent et permettent d'accompagner la vie jusqu'au bout.

Échapper à la mort qui effraie par l'euthanasie est un leurre et une usurpation. Puisse la nouvelle édition de ce manuel aider à réagir quand se profilent de nouvelles dérives.

Vous pouvez commander gratuitement le manuel sur l'euthanasie, sur la boutique du site de la Fondation :

www.fondationlejeune.org

La fin de vie sera un sujet de société centraux du quinquennat 2022-2027

Le quinquennat qui s'est ouvert en avril dernier avec la réélection d'Emmanuel Macron sera l'occasion pour les promoteurs de l'euthanasie de faire aboutir leurs revendications sur la fin de vie.

On peut avancer que la seule réelle incertitude est le calendrier : est-ce que cette la légalisation de l'euthanasie (ou du suicide assisté), présentée comme un progrès des droits individuels, sera inscrite à l'agenda en début de quinquennat ? Nos concitoyens sont préoccupés par de nombreuses inquiétudes pour le pays et pour eux-mêmes en cette rentrée. Il est donc légitime de s'interroger sur la priorisation de ce sujet de société, par le président de la République. Pour le reste, il n'y a pas de doute : le 4 juillet, au cours de sa prise de fonction comme nouveau porte-parole du gouvernement, M. Olivier Véran a pris soin de mentionner la fin de vie, ce qui confirme que l'enjeu est déjà inscrit dans le champ de la nouvelle mission « *renouveau de la vie démocratique* », qui lui a également été confiée.

Dans cette perspective, la fondation Jérôme Lejeune a pour objectif de réaliser dans les mois à venir un documentaire sur le sujet de la fin de vie. Ce travail visera à expliquer de manière pédagogique les principaux repères anthropologiques, éthiques et médicaux aux citoyens désireux de participer à ce grand débat. Il sera l'occasion pour la fondation d'organiser une tournée de conférences dans toute la France en 2023.

COLLABORATION SCIENTIFIQUE INTERNATIONALE

4ème congrès de la Trisomy 21 Research Society à Long Beach (Californie)

Première organisation scientifique à but non lucratif, la « Trisomy 21 Research Society » (T21RS) regroupe des chercheurs du monde entier, travaillant sur la trisomie 21. Son objectif est d'améliorer la vie des personnes porteuses de cette déficience intellectuelle.

Tous les deux ans, la société savante se réunit, afin de promouvoir les échanges scientifiques, la communication entre chercheurs et cliniciens, maximiser l'utilisation des ressources et cibler les pistes de recherche les plus prometteuses. Après 3 années d'échanges virtuels, la conférence bisannuelle s'est tenue cette année à Long Beach (Californie), au mois de juin.

270 chercheurs et médecins ont assisté à cette 4ème conférence internationale. Nombre de participants étaient de jeunes scientifiques, dont pour certains, le voyage était sponsorisé par la Fondation Jérôme Lejeune.

Lors de ce congrès, des médecins chercheurs de l'Institut Jérôme Lejeune ont pu présenter des affiches scientifiques sur 4 travaux de recherche, en cours de développement à l'institut :

Une étude de cohorte de patients adultes porteurs de trisomie 21 présentant un risque de développer la maladie d'Alzheimer (étude TriAL 21), présentée par le **Dr Anne-Sophie Rebillat**.

Une étude sur les aidants familiaux, de personnes porteuses de trisomie 21 en France, et atteintes de la maladie d'Alzheimer (présentée par **Dr Anne Hiance-Delahaye.**

Des travaux sur les atouts pour la recherche sur les déficiences intellectuelles génétiques du centre de ressources biologiques BioJeL (CRB-BioJeL), par le **Dr Cécile Cieuta-Walti**.

Une étude de cas clinique concernant le syndrome parkinsonien chez un jeune homme porteur de trisomie 21, présenté par le **Dr Pierre-Yves Maillard.**

Une session sur la science et son implication dans la société a été co-présidée par Anne-Sophie Rebillat, médecin gériatre à l'Institut Jérôme Lejeune.

Catherine Lemonnier, directrice de recherche de la Fondation, était également présente à Long Beach, afin d'identifier de nouvelles pistes de recherche, et prendre contact avec des chercheurs et médecins présents à la conférence.

Certains travaux présentaient un intérêt particulier :

- La diversité des modèles qui permettent aux chercheurs d'étayer des hypothèses et d'expliquer certains déficits dans la trisomie 21 (modèles animaux en particulier, modèles cellulaires dérivées des iPSC et des organoïdes). La production, la croissance et la différenciation des iPSC en cellules neuronales sont plus difficiles à réaliser à partir de cellules trisomiques. Ainsi, des études comparant ces cellules à des cellules non trisomiques permettront de mieux comprendre la trisomie 21.

- Le rôle essentiel de l'auto-immunité et la présence d'une inflammation sous-jacente avec ses conséquences au niveau cellulaire, perturbant la fonction de plusieurs organes.

- Le rôle clinique majeur des troubles du langage, tant dans l'enfance avec les perturbations entraînées par ce retard d'acquisition du langage, que lors du vieillissement, avec les conséquences sur la sociabilisation.

- La poursuite des connaissances sur les apnées du sommeil et l'importance du dépistage et du traitement de ces apnées.

- Les progrès à visée thérapeutique de certaines molécules en développement, avec un effet sur la cognition ou l'apparition des premiers signes de maladie d'Alzheimer. Ces premiers résultats sont encourageants à moyen et long terme. Les Prs. Laurent Meijer (DYRK1A) et Csaba Szabo (CBS), ont tous deux présenté l'avancée de leurs travaux.

Fait notable de ce congrès : la T21RS a souhaité distinguer et remercier le Docteur Aimé Ravel, ancien chef de la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune, en le nommant membre d'honneur.

En tant que membre fondateur de la T21RS, la Fondation Jérôme Lejeune a été l'un des principaux sponsors de cette réunion internationale. La Fondation a aussi initié plusieurs contacts avec de nouvelles équipes de recherche, sources de collaborations futures prometteuses.

[1] Une affiche scientifique est un résumé illustré de la recherche. Elle comprend généralement un résumé de la problématique de recherche, des objectifs, des graphiques, des illustrations etc.

BIOJEL

Pour le Pr André Megarbane, la biobanque *BioJeL* est « source extraordinaire »

***« BioJel est une banque d'ADN qui regroupe une quantité extraordinaire d'échantillons provenant de patients porteurs de trisomie 21 »*, explique le docteur André Megarbane, généticien et directeur de recherche à l'Institut Jérôme Lejeune.**

Les recherches actuelles du Pr. André Megarbane, qui est l'auteur de 380 publications scientifiques, dont une trentaine avec l'Institut, portent entre-autres sur le cancer du sein. Les femmes porteuses de trisomie 21 ne développent quasiment jamais ce type de cancer. Le but de la recherche serait d'expliquer cette protection particulière des femmes trisomiques au cancer du sein et d'ouvrir des pistes thérapeutiques applicables en population générale, c'est-à-dire à toutes les femmes atteintes d'un cancer du sein. Après une première étude, dont les conclusions ont été publiées il y deux ans, une seconde veut explorer une nouvelle piste : le phénomène de méthylation des gènes.

De quoi s'agit-il ? La méthylation est le phénomène qui permet la régulation de l'expression des gènes sans modifier leur séquence. On sait que les cellules tumorales ont souvent des profils de méthylation aberrants, en relation avec leur identité cellulaire anormale. L'étude menée par le Pr. Megarbane doit permettre d'analyser et de comparer la façon dont ce mécanisme opère dans les cellules de personnes trisomiques. Autant d'études qui montrent que la population des personnes trisomiques, par sa diversité génétique, est indispensables à la recherche.

BioJeL, une biobanque unique

Pour mener à bien ces projets, il utilise des échantillons sanguins spécimens très rares, compte tenu du peu de personnes trisomiques ayant un cancer du sein. Les prélèvements spécifiques du Centre de ressource biologique BioJeL de l'Institut Jérôme Lejeune sont, de fait pour lui, *« une source extraordinaire »*.

À ce jour, plus de 20 000 échantillons biologiques répartis en 4 collections de ressources, trisomie 21 (64% des ressources), déficience intellectuelle d'étiologie inconnue (22%), autres déficiences intellectuelles (10%) et contrôles[1] (4%), sont mis à disposition des chercheurs. Ces échantillons biologiques sont issus de plus de 2000 patients prélevés dans le cadre de la consultation de l'Institut Jérôme Lejeune. Chaque échantillon est relié à un dossier médical et à des données associées qui permettent une qualification très précise : épidémiologique, médicale, mais aussi poids, taille, phénotype… pour explorer de nouvelles pistes thérapeutiques.

BioJel est la biobanque française la plus fournie en échantillons de personnes porteuses de trisomie 21. Elle est contactée par des chercheurs pour obtenir des cessions d'échantillons dans le cadre de projets de recherches tant français qu'internationaux.

Comparer pour ouvrir des pistes thérapeutiques

Ce n'est pas la première fois que le Pr André Megarbane fait appel à BioJeL pour ses recherches. Il y a quelques mois, il a publié une étude sur la progéria, une maladie génétique extrêmement rare, qui affecte une naissance sur 4 à 8 millions. Les enfants porteurs de cette maladie vieillissent prématurément. Leur espérance de vie dépasse rarement 18 ans. Dans le cadre de cette étude, il a fallu comparer le phénomène de vieillissement des cellules à celui d'autres types de population, comme celle des personnes porteuses de trisomie 21, elles aussi confrontées à un vieillissement prématuré. Sur un sujet indépendant de la trisomie 21, les échantillons ciblés ont permis de faire un travail comparatif ouvrant des perspectives permettant d'explorer de nouvelles voies thérapeutiques.

Autant de recherches prometteuses qui montrent combien BioJeL est un outil unique pour la recherche fondamentale, dans des perspectives thérapeutiques.

[1] Des échantillons biologiques qui ne sont liés ni à une pathologie, ni à la trisomie 21. Données indépendantes, elles sont utilisées pour être comparées aux résultats concernant la trisomie 21.

Agenda

LA TABLE DE BIRTHE

Cette année encore, la Fondation invite les personnes porteuses de trisomie et leurs familles, toutes de blanc vêtues, pour un grand dîner festif. « La table de Birthe » se nomme ainsi en hommage à Madame Lejeune, qui aimait tant les moments conviviaux chez elle.

Rendez-vous le 8 septembre dans la cour de la Fondation Jérôme Lejeune. Renseignements et inscriptions (obligatoires) :
evenements@fondationlejeune.org

À savoir

Chaque année, la Fondation peut octroyer une subvention aux associations qui lui en font la demande.

Sont éligibles à la subvention « AVEC », des projets de développement de structures d'accueil, d'accompagnement d'un jeune avec une déficience intellectuelle dans sa scolarisation, d'insertion sociale de ces mêmes personnes, ou encore des projets encourageant l'autonomie de la personne déficiente intellectuelle…

La commission décidant l'octroi de ces subventions se réunit une fois par an en avril.

Les dossiers de demandes de subventions sont à demander à l'adresse fjl@fondationlejeune.org

Lundi 3 octobre 2022 de 19h à 22h30, à Paris au Théâtre des Variétés (7 boulevard Montmartre, 75002 PARIS), venez assister à une incroyable soirée de levée de fonds, au cours de laquelle la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune présenteront 9 projets à financer, en faveur des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle d'origine génétique.

L'enjeu : améliorer la santé et le bien-être de nos patients, leur autonomie et l'espoir surtout de les guérir demain.

Cocktail dinatoire et échange entre les porteurs de projets et les donateurs à l'issue de la levée de fonds.

Retrouvez toutes les informations sur fondationlejeune.org/la-nuit-dhippocrate

Portrait

La Sainte-Baume : une halte bienfaisante dans un quotidien chargé

Depuis 2014, Christophe et Dominique viennent chaque année à la Sainte Baume pour la session des Bien-Aimés. Achille, leur dernier enfant porteur de trisomie 21, avait 7 ans à l'époque. Il était alors encore très dépendant de ses parents. Et eux de lui aussi ! Cette expérience de 2014 a marqué les premiers moments de détachement pour chacun, dans un climat de confiance.

Dominique témoigne du bonheur et du soulagement d'être entre familles, se « reconnaissant » au travers du handicap de leur enfant. Pas besoin de grandes explications ni justifications, tous les parents se retrouvent autour de la trisomie 21 et cela permet des échanges extraordinaires entre parents, malgré les différences d'âge des enfants. Elle ne minimise pas les difficultés qui peuvent survenir malgré tout parce que, si la trisomie 21 unit tous ces parents, chaque enfant est différent, chaque enfant évolue à son rythme. Certains n'éprouvent pas de difficultés à communiquer, quand d'autres ont plus de mal à s'exprimer. Certains sont très sociables alors que d'autres sont nettement moins à l'aise en groupe.

Depuis 2014, Dominique et Christophe sont fidèles à cette semaine de pause dans leur quotidien trépidant. Ce qu'ils apprécient particulièrement c'est la beauté du cadre qui les saisit à chaque fois. C'est aussi ce temps de repos, de détente qu'ils s'offrent tous les ans et enfin, ce sont les échanges avec les autres parents qui leur ont permis de trouver des pistes dans leur quotidien avec Achille. Ces discussions boostent les parents, leur permettant d'avancer. Dominique donne un exemple : une année, ils ont parlé avec une famille qui avait acheté une remorque pour permettre à leur enfant de suivre des balades à vélo. Cette idée leur a plu et depuis, ils ont acheté cette remorque et Achille pédale pendant des km avec sa famille.

Autre point très positif : la bienveillance de toutes les personnes encadrant la semaine et l'attention particulière portée à Achille. *« Notre fatigue est comprise et nous avons un sentiment d'être cocoonés »*. L'enseignement prodigué par les frères dominicains apporte les ressources spirituelles pour l'année à venir, et les tables-rondes liées à ce que vivent les familles avec leurs enfants sont très importantes. Ces relations tissées avec d'autres familles font avancer Dominique et Christophe dans leurs choix et les amènent à réfléchir et éventuellement à réaménager leur quotidien.

Pour Achille, cette semaine est aussi un repère. Il est heureux d'y venir avec ses parents. Avec les années, il prend son indépendance. Ce qu'il aime par-dessus tout, aujourd'hui qu'il grandit, c'est de pouvoir prendre son petit-déjeuner à une autre table que celle de ses parents, au milieu des jeunes bénévoles qui accompagnent la session. Comme beaucoup de jeunes de la session, Achille aime les moments festifs. Ça tombe bien, il y en a beaucoup à la Sainte-Baume : apéritif tous les soirs dans la prairie, quand le soleil décline et que la chaleur devient tolérable, soirée du jeudi qui est LE moment attendu par tous. Quand il parle de la Sainte-Baume, Achille parle aussi de la montée à la grotte de Marie-Madeleine, grand moment où tous, petits et grands, bénévoles, parents, frères et sœurs gravissent les quelques centaines de mètres de dénivelé pour une messe tous ensemble dans la chapelle de la grotte. Et comme le dit sa maman : cette montée est de plus en plus agréable avec les années, puisqu'Achille grandissant, il rechigne moins à faire cet effort physique !

Pour Achille et sa famille, cette semaine en début d'été recharge les batteries de chacun pour une année entière !

LEGS, DONATIONS & ASSURANCES-VIE

La Fondation Jérôme Lejeune, reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir tout ou une partie de votre patrimoine **en exonération de droits de succession.**

Effectuer un legs, une donation ou une assurance-vie en faveur de la Fondation Jérôme Lejeune, c'est être pour toujours aux côtés des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

Connaissez-vous le double avantage du legs à charge ?

Vous envisagez de léguer tout ou partie de votre patrimoine à un proche, sans lien de parenté. En instituant la Fondation Jérôme Lejeune en légataire universel avec charge de transmission, vous permettez à la Fondation de bénéficier de **votre générosité, sans que la somme versée à votre légataire ne soit modifiée.**

Charge à la Fondation de délivrer un legs particulier, net de frais et de droits, au légataire désigné par vos soins.

Exemples : Pour un patrimoine de 100 000 €, si le légataire universel est…

▸ **Votre neveu**

Somme reçue par votre neveu	Droits de succession perçus par l'Etat*	Somme reçue par la Fondation
49 000 €	51 000 €	0 €

* Calcul : 55% de 100 000 € après abattement

▸ **La Fondation Jérôme Lejeune**

Somme reçue par votre neveu	Droits de succession perçus par l'Etat*	Somme reçue par la Fondation
49 000 €	22 500 €	28 500 €

* Calcul : 55% de 49 000 € après abattement

Dans les 2 cas, votre neveu reçoit la même somme !

MERCI DE VOTRE CONFIANCE ET DE VOTRE GÉNÉROSITÉ.

POUR TOUTES VOS QUESTIONS VOUS POUVEZ CONTACTER
Marie-Alice Billecocq, responsable legs et libéralités à la Fondation Jérôme Lejeune
Par téléphone : 01 44 49 73 37 **Par mail :** legs@fondationlejeune.org

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
La lettre de la Fondation - **Directeur de la publication :** Jean-Marie Le Méné.
Ont contribué à ce numéro : Jean-Marie Le Méné, Nicolas Tardy-Joubert, Aude Dugast, Madeleine de Saint-Julien, Marie-Anne Chéron, Guillemette Despaigne, Stéphanie Billot, Maria Rujano, Stéphanie Tabard - **Infographiste :** Alexis Duport - **Crédits photos :** DR, Vincent Cornut-Chauvinc ; FJL ; Faure ; Francis S. Collins - **Impression :** Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/63015 Clermont-Ferrand Cedex 2
Coordonnées bancaires pour les dons par virements : CCP 376 0060M - La Source – ISSN : 2805-1483 (en ligne) - 1277-4545 (imprimé)
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063 - SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG

IMPRIM'VERT

Un bulletin de soutien, une lettre d'accompagnement (2 formats A4), une enveloppe T (105*210) accompagnent la Lettre de la Fondation.