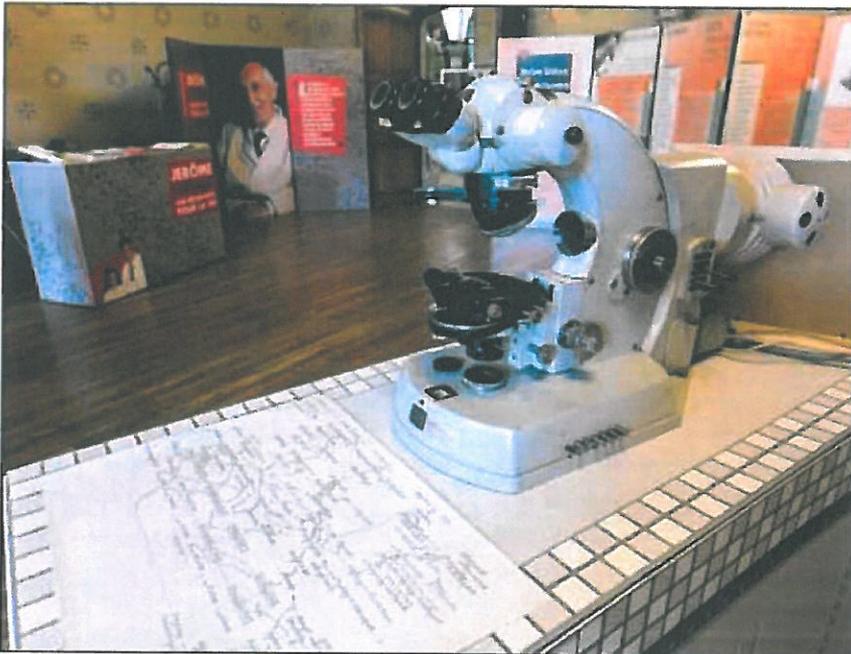


ARRAS

Bioéthique : l'hôtel de ville accueille une exposition sur la trisomie pour ouvrir le débat



L'exposition célèbre les vingt ans de la fondation Lejeune. La danseuse Keenan Kampa (à droite) est la marraine de cet anniversaire.

PHOTOS PASCAL BONNIERE ET « LA VOIX »

« Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie », c'est le nom de l'exposition installée pour une semaine à l'hôtel de ville. Elle rend hommage au médecin qui identifia la trisomie 21 et à ses engagements « pro vie ». Arras est la première ville de France à l'accueillir.

Outre son engagement auprès des personnes trisomiques et de leurs familles, la Fondation Lejeune finance des programmes de recherche visant à soigner des maladies génétiques, dont la trisomie

21. Un projet amorcé par le professeur Lejeune dans les années 60. Dans les années 70, le généticien s'oppose à l'avortement. Aujourd'hui, la « défense de la vie » prônée par l'association passe par la lutte contre l'euthanasie et contre la recherche sur l'embryon humain.

« Connaître pour soigner ou pour sélectionner ? », interroge l'exposition, parmi d'autres formules parfois frappantes, toujours efficaces. « Avec le dépistage, jusqu'à 96 % des enfants trisomiques sont éliminés

avant la naissance, avance Thierry de La Villejégu, directeur général de la fondation. *Une telle attitude prive l'humanité d'une partie de sa richesse.* »

« Éveiller la curiosité »

C'est par l'intermédiaire d'Emmanuel Laloux, président de l'asso-

« Je ne suis pas provocateur.

C'est important que la société s'ouvre au débat »

Frédéric Leturque

ciation Down Up, que Frédéric Leturque est entré en contact avec la fondation, lors de la journée nationale de la trisomie 21, en mars dernier. Dans l'opposition municipale, des voix s'élèvent. Mais les convictions de la fondation importent peu au premier magistrat. « *Ce n'est pas ça qui me préoccupe. Ce qui m'importe, c'est l'insertion professionnelle de ces personnes. Notre rôle, ce n'est pas de les laisser au bord du chemin* », assure le maire. « *Je ne suis pas provocateur. C'est important de s'interroger*

sur ces questions et de trouver le chemin de l'intelligence collective. Ces sujets ne doivent pas échapper à la société. »

Expo militante? Thierry de La Villejégu récusé le terme. « *Acte culturel, plutôt. On est là pour éveiller la curiosité. Nous n'avons pas peur de la polémique. De toute façon, si la fondation commence à craindre quoi que ce soit, elle reste dans sa bulle.* » ■

MADELEINE BOURGOIS

► « Jérôme Lejeune, une découverte pour la vie ». Jusqu'au 29 juin à l'hôtel de ville, place des Héros. Gratuit.

Danser pour s'exprimer

« Et maintenant, vous fondez comme une glace! » Petits et grands apprentis danseurs, timides ou extravertis, s'exécutent. Danseuse au théâtre Marinski, à Saint-Petersbourg, Keenan Kampa est la marraine des vingt ans de la Fondation Lejeune.

Mercredi et jeudi, elle est venue à Arras animer deux « masterclass » ouvertes aux personnes en situation de handicap ou non, ayant envie de danser. « *J'ai découvert la danse adaptée quand j'étais étudiante à Boston*, raconte la jeune Américaine.

C'est très intéressant de travailler avec des enfants trisomiques. Ils sont souples, créatifs, ils n'ont pas peur d'essayer. Quand on leur laisse l'espace pour s'exprimer, c'est là qu'ils donnent le meilleur d'eux-mêmes. »

Dans un coin de la salle, un petit groupe de mamans assiste à la leçon. Pour elles, c'est aussi l'occasion de souffler. « *Cécile a trente-six ans. On habite Dunkerque, on a fait une heure et demie de route* », confie Annie. Trisomique, sa fille a été suivie pendant vingt ans dans le service du professeur Lejeune, à

l'hôpital Necker, à Paris. Pas facile de trouver des activités qui plaisent à Cécile, et des structures prêtes à l'accepter. « *La couture et la cuisine, ça marche bien. Mais on m'a déjà dit quelque part qu'on ne voulait pas "de gens comme ça"*, poursuit Annie. *Alors qu'on entend partout que le regard sur le handicap a changé...* »

Maman d'une petite Madeleine, Florence habite Le Catteau. « *Ma fille aînée a vu l'annonce hier sur Internet. On est venues, c'est tellement rare ce genre d'initiative.* » ■