La lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

MALADIES GÉNÉTIQUES DE L'INTELLIGENCE : CHERCHER, SOIGNER, DÉFENDRE. **MARS 2011 N° 72 – 1€**

Assemblée nationale - 2011

Chers amis,

Ceux parmi vous qui se souviennent des premières Journées Internationales Jérôme Lejeune réunissant des chercheurs du monde entier en novembre 2004, mesurent le chemin parcouru ! C'était la première fois que les media parlaient de recherche de traitements pour les maladies génétiques de l'intelligence. J'y voyais les prémices d'une révolution et les nombreux progrès accomplis depuis ne nous ont pas déçus. Voilà pourquoi nous organisons en 2011 de nouvelles Journées internationales, avec un après-midi spécialement consacré aux familles. La Fondation est heureuse de réunir ainsi patients et chercheurs dans un élan commun. Oui, ensemble, à la suite de Jérôme, nous n'abandonnerons jamais !
C'est grâce à vous que tout cela est possible. Je ne vous dirai jamais assez Merci.

Madame Jérôme Lejeune,
vice-présidente

35 sur 550...

La couverture médiatique n'a rendu compte qu'en partie de ce qui s'est passé au moment du vote de la loi de bioéthique en première lecture à l'Assemblée nationale. Certes, les « mères porteuses » et la fécondation in vitro pour les couples homosexuels échappant à la légalisation, il manquait pour certains un souffle de modernité...

Restaient quand même les questions fondamentales de l'eugénisme et de l'expérimentation sur l'embryon humain. Elles ont été abordées avec une intensité dramatique rarement atteinte.

Le camp de l'eugénisme s'est dévoilé avec des propos inqualifiables. Dès lors, le risque était grand de voir le dépistage anténatal de la trisomie 21 obligatoirement proposé à toutes les femmes enceintes. On serait passé d'une généralisation en pratique à une obligation en droit. Pour sa part, le camp de l'expérimentation sur l'embryon a

(Suite de l'édito page 2)

2/3
BIOÉTHIQUE
L'embryon, sujet de toutes les convoitises

4/5
RECHERCHE
CiBleS21, une histoire à rebondissements !

6/7
INTERVIEW
Christel Prado, présidente de l'Unapei

(Suite de l'édito)

réclamé encore plus de « libertinage scientifique » alors qu'il est bien en peine de justifier d'un seul projet de recherche qui nécessiterait la destruction d'êtres humains. Les camps de l'eugénisme et de l'expérimentation se sont ensuite auto-félicités du premier « bébé-médicament » opportunément présenté à la presse le jour du vote comme une prouesse médicale. Peu ont été capables de résister à la mystification. Loin d'être un «double espoir», il s'agit d'un «double tri» intrinsèquement eugéniste et grand consommateur d'embryons. A ce compte-là obtenir un bébé sain et compatible n'est ni une prouesse, ni de la médecine, mais le résultat de la sélection de l'espèce. Il est surtout possible de soigner autrement sans passer par une gesticulation plus utile à ses auteurs qu'à ses bénéficiaires.

Mais l'immense surprise de cet épisode législatif, c'est la révélation d'hommes intelligents et courageux. Un groupe de 35 députés irréductibles, emmenés par Xavier Breton, Marc Le Fur et Hervé Mariton, a résisté pied à pied à la déferlante de la techno-science et obtenu de beaux succès d'étapes qu'il faut saluer. Et consolider en deuxième lecture au Sénat. 35 députés sur 550, c'est peu ? Non, c'est énorme. A Abraham qui désespérait de trouver 50 justes pour sauver Sodome, Dieu promit de ne pas détruire la ville s'il n'en trouvait que 10 !

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

L'embryon, sujet de toutes les convoitises

Le 15 février dernier, la première lecture du projet de loi bioéthique par l'Assemblée nationale s'est achevée à l'issue de débats houleux. Si la Fondation Jérôme Lejeune se réjouit de certains des amendements apportés à la future loi, elle reste en revanche très inquiète sur d'autres points fondamentaux. En attendant le passage au Sénat, puis le vote final du Parlement, la Fondation reste mobilisée.

Parmi les divers sujets concernés par la future loi de bioéthique, deux préoccupent en particulier la Fondation Jérôme Lejeune : celui du diagnostic prénatal, puisque la Fondation a pour vocation de défendre la vie des personnes atteintes de trisomie 21, et celui qui concerne la recherche sur l'embryon puisque, plus largement, la Fondation défend le droit à la vie de tout être humain.

Au cours de ces dernières semaines, l'attention et les actions de la Fondation Jérôme Lejeune étaient donc focalisées sur les articles du projet de loi traitant de ces deux sujets (articles 9 et 23).

En effet, le projet d'article 9, tel qu'il avait été présenté le 20 octobre 2010 par le gouvernement, puis accepté le 25 janvier 2011 par la Commission spéciale de bioéthique, prévoyait d'obliger les médecins à proposer le dépistage prénatal à toutes les femmes enceintes même lorsque, compte-tenu de leur âge, le risque est très faible d'attendre un bébé atteint de trisomie 21. L'objectif étant donc de dépister, in utero, tous les enfants atteints de cette pathologie. Cela revenait à inscrire dans la loi le choix d'une politique eugéniste.

Trisomie 21 : l'invité surprise des débats bioéthiques

Un événement survenu au cours des débats qui ont eu lieu au sein de la

Commission spéciale de bioéthique a clairement confirmé cette dérive eugénique. Le 25 janvier, l'un des députés membres de cette Commission a tenu ces propos stupéfiants : *« Quand j'entends que "malheureusement" 96% des grossesses pour lesquelles la trisomie 21 est repérée se terminent par une interruption de grossesse, la vraie question que je me pose, c'est pourquoi il en reste 4% »...*

La Fondation Jérôme Lejeune, suivie par d'autres associations, a réagi très vigoureusement en publiant dans la presse quotidienne nationale le 8 février, jour de l'ouverture des débats à l'Assemblée nationale, une annonce en pleine page *(visuel ci-contre).* Celle-ci rappelait l'importance de l'article 16-4 du Code civil : « Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite », et appelait les parlementaires à « refuser de voter les dispositions de l'article 9 du projet de loi bioéthique qui aggravent l'eugénisme ».

Cette annonce n'est pas passée inaperçue : la trisomie 21 s'est invitée dans le débat à l'Assemblée nationale et la question de l'eugénisme a été abordée de manière explicite et courageuse par plusieurs députés de la majorité. Finalement, cet article 9 a été amendé : dans sa nouvelle version, il ne contraint plus les médecins à proposer systématiquement le dépistage prénatal et, en outre, il impose d'informer sur la maladie tout en fournissant une liste d'associations de parents d'enfants atteints de trisomie 21. D'autre part, un article important (le 12 bis) a été ajouté : il dispose que le Gouvernement devra, dans un délai d'une année, remettre « un rapport au Parlement sur les pistes de financement, notamment public, et de promotion de la recherche médicale pour le traitement de la trisomie 21 ». Voilà qui répond également aux souhaits exprimés par la Fondation Jérôme Lejeune, même si « rapport » ne signifie pas encore « financement » !

En ce qui concerne la recherche sur l'embryon, les conclusions de cette première lecture du projet de loi à l'Assemblée nationale sont presque toutes inquiétantes. En effet, l'article 23 du projet de loi n'a pas été amendé dans le sens du respect de l'embryon : le principe d'interdiction de la recherche sur l'embryon a certes été maintenu, ce dont la Fondation Jérôme Lejeune se réjouit, mais les conditions de dérogation à cet interdit sont encore plus laxistes qu'en 2004.
En particulier, le deuxième alinéa de l'article 23 dispose que « ces recherches peuvent être autorisées lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès médicaux majeurs ».

Cette notion de « progrès médicaux majeurs », qui remplace la notion de « progrès thérapeutiques majeurs » de la loi de 2004, est beaucoup moins contraignante et laisse la porte ouverte à des expérimentations diverses comme par exemple celles ayant pour objectif d'améliorer les techniques d'assistance médicale à la procréation.

La mobilisation, plus que jamais nécessaire !
Le processus de révision de la loi de bioéthique par le Parlement comporte encore plusieurs étapes : après ce premier vote du projet de loi par l'Assemblée nationale, celui-ci va être examiné par le Sénat, puis d'autres allers-retours entre les deux assemblées auront lieu, avant le vote définitif.

Et bien entendu, chaque étape de ce processus peut être l'occasion de remaniements considérables du contenu du projet de loi, sous la pression de ceux qui souhaitent « l'adapter » aux « progrès » et aux « besoins » scientifiques.
La Fondation Jérôme Lejeune reste donc mobilisée : la vigilance heure après heure, le suivi des débats, l'analyse des amendements apportés au projet de loi, les prises de parole publiques, les discussions avec les parlementaires, le décryptage d'annonces médiatiques intempestives, la publication d'informations... sont plus que jamais nécessaires.

Jusqu'au vote final, la Fondation fera tout pour que la bioéthique rime avec le respect de la vie. ■

Annonce parue dans Le Figaro *et* Les Echos

« Bébé-médicament » : une naissance instrumentalisée

Le 8 février dernier, a été annoncée une nouvelle « prouesse » scientifique : la naissance d'un "bébé-médicament ". Interviews, témoignages, plateaux... ce fut un véritable battage médiatique autour d'une annonce pourtant bien triste : **on a conçu un enfant non pour lui-même, mais pour servir de traitement !** Hélas, cet « exploit » scientifique a nécessité la création d'une soixantaine d'embryons pour n'en laisser naître qu'un seul ; et **ce n'est pas le bébé du «double espoir», mais le bébé du «double-tri» :** tri d'un embryon exempt de la maladie redoutée, puis tri d'un embryon hémato-compatible avec le malade à soigner.
Et ce tri était inutile : on pouvait chercher dans les banques de sang de cordons ombilicaux un sang hémato-compatible avec celui du malade ! **Ce n'était pas l'intérêt du patient que l'on visait, mais l'annonce médiatique et politique d'une prétendue "prouesse" scientifique...** alors que s'ouvraient les débats sur la révision de la loi de bioéthique.

Décryptage complet et analyse du projet de loi disponible sur : www.fondationlejeune.org

CiBleS21, une histoire à rebondissements !

Le programme de recherche CiBleS21, initié par la Fondation Jérôme Lejeune en 2004, a pour objectif de traiter la déficience intellectuelle des personnes atteintes de trisomie 21. Quel mode d'action vise-t-il et où en est-on, aujourd'hui, de ces travaux ?

Représentation de l'enzyme CBS

Le chromosome 21, l'un des quarante six chromosomes humains, et le plus petit, compte trois cents gènes, parmi lesquels le gène CBS. Comme tous les gènes du chromosome 21, le gène CBS est présent en surnombre dans le cas des personnes atteintes de trisomie 21 puisqu'elles ont trois chromosomes 21 au lieu de deux. Et ceci est valable, bien entendu, dans le noyau de chacune des 70 000 milliards de cellules de leur corps.
Ce gène CBS étant à l'origine de l'enzyme du même nom, il résulte de ce surnombre une surexpression de cette enzyme CBS. Cela provoque d'importantes perturbations dans les réactions biochimiques de la cellule, en particulier au niveau du cerveau. C'est pourquoi, depuis des années, les scientifiques considèrent que le gène CBS est vraisemblablement l'un des principaux « responsables » de la déficience intellectuelle des personnes atteintes de trisomie 21.

La Fondation Jérôme Lejeune a donc lancé le programme CiBleS21 dont l'objectif est la mise au point d'un traitement qui, inhibant l'activité excessive de l'enzyme CBS, améliorerait le fonctionnement intracellulaire et, en conséquence, ferait progresser les capacités cognitives des personnes atteintes de trisomie 21.

Des débuts difficiles...
En pharmacologie, l'inhibition d'une enzyme est un mode d'action relativement classique. Mais dans le cas de la CBS, cela s'est révélé particulièrement difficile : on trouve en moyenne 1 molécule ayant l'effet inhibiteur recherché sur 5 000. Pour la CBS, sur les 200 000 molécules testées entre 2004 et 2009, seules deux étaient actives ! Hélas, la 1e était très active mais toxique, et l'autre peu active et bien trop grosse pour passer la barrière hémato-encéphalique (il s'agit du système qui « filtre » tout ce qui passe du réseau sanguin vers le cerveau, dans un but de protection).

Cette molécule toxique, cependant, pouvait permettre des travaux très intéressants pour la suite : ils consistent à identifier le site actif de l'enzyme CBS, c'est-à-dire le site sur lequel la molécule active vient s'accrocher, cet « accolement » ayant pour conséquence d'inhiber la CBS. Localiser et connaître le site actif de la CBS est une information très importante puisqu'on peut alors cibler les recherches de molécules candidates sur toutes celles dont la forme est "encastrable" dans celle du site actif de la CBS.
Pour mener à bien cette étape de recherche, la Fondation Jérôme Lejeune a fait faire une co-cristallographie de l'enzyme avec la molécule active *(voir l'explication ci-contre en page 5).* Mais celle-ci a systématiquement échoué, sans doute parce que le processus détruit cette molécule active. Il n'a donc pas été possible de localiser le site sur lequel s'est logée la molécule inhibant la CBS.

Parallèlement, la Fondation a poursuivi le screening de molécules : cette opération consiste à tester l'activité inhibitrice sur la CBS de chimiothèques

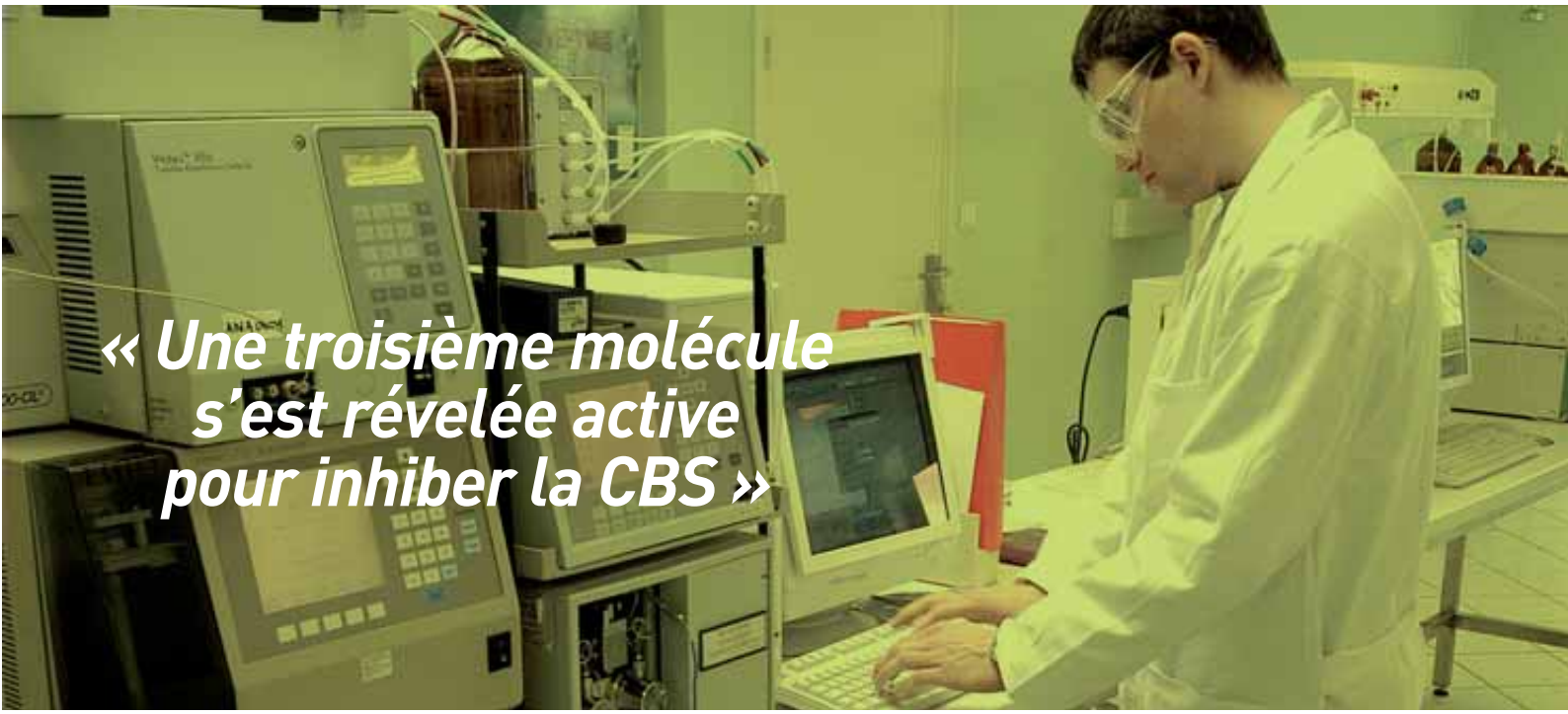
entières, c'est-à-dire de dizaine de milliers de molécules *(cf le numéro 68 de la* Lettre de la Fondation *de juin 2010).*

... mais la persévérance porte ses fruits !
Au cours de l'un des screenings menés en 2010, une troisième molécule s'est révélée active pour inhiber la CBS. L'étude précise de cette molécule a aussitôt démarré. Outre son activité (1e condition pour envisager de faire d'une molécule un médicament), celle-ci serait non toxique (2e condition indispensable pour faire d'une molécule un médicament) et suffisamment petite pour passer la barrière hémato-encéphalique (3e condition indispensable pour faire d'une molécule un médicament).

Le travail consiste maintenant à étudier cette molécule «sous toutes les coutures» : il s'agit notamment d'étudier la famille de molécules à laquelle elle appartient pour, ensuite, tester l'activité d'autres molécules de cette famille en espérant en trouver une autre encore plus active. Il s'agit aussi, plus directement, de mieux connaître cette molécule pour comprendre comment elle agit (comment se fixe-t-elle sur la CBS ?).

Co-cristallographie :
procédé qui consiste à cristalliser deux molécules accolées.

Cristallisation :
Opération qui consiste à obtenir des cristaux en déshydratant une ou des molécule(s), comme on cristallise le sel en évaporant l'eau de mer. Cette opération vise à essayer de mieux connaître la molécule.



Dans le cas présent, l'équipe de chercheurs a découvert avec beaucoup d'intérêt que cette molécule possède plusieurs isomères, c'est-à-dire des molécules de même formule chimique mais non superposables. Cette particularité est essentielle puisqu'on va peut-être s'apercevoir que l'une des molécules « sœurs » est encore plus active que celle que l'on a déjà identifiée.

Plusieurs étapes de travail seront ensuite conduites en parallèle : co-cristallographie, tests d'activité et de toxicité sur des souris, etc.
En somme, l'identification de cette molécule fera certainement avancer les connaissances sur l'enzyme CBS. Mais la route reste longue : en moyenne, en pharmacologie, on aboutit à un médicament pour plus de cent molécules actives identifiées.

Cette molécule n'en reste pas moins très encourageante puisqu'on lui connaît déjà des qualités fondamentales en terme d'activité, de toxicité et de taille. La Fondation se réjouit donc de cette belle avancée du programme de recherche CiBleS21. ■

Dans le cadre du programme CiBleS21 mené par la Fondation Jérôme Lejeune, **18 équipes de chercheurs sont actuellement mobilisées dans le monde :** elles travaillent notamment en France, aux Etats-Unis, en Allemagne, en Espagne ou encore en Inde.

Plus de deux millions de molécules ont déjà été étudiées sur ordinateur et plus de 250 000 l'ont été en tube à essai.

Christel Prado, présidente de l'Unapei

Christel Prado, la présidente de l'Unapei, fédération d'associations françaises de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles, interviendra lors des Journées internationales Jérôme Lejeune Familles et Accompagnants. Elle nous confie ses préoccupations en avant-première.

Quel état des lieux faites-vous de la politique qui concerne le handicap mental ?

Incontestablement, nous pouvons nous féliciter de l'avancée sociale accomplie pour la reconnaissance des personnes déficientes intellectuelles et de leur dignité. L'enjeu est maintenant de passer de la reconnaissance des droits à l'accès au droit. Nous devons nous attacher à faire évoluer la société et, avant tout, à changer l'attitude de chacun vis-à-vis de la personne handicapée mentale en commençant par ne plus faire comme si elle n'existait pas car la transparence sociale est la pire des choses.

Quels sont les grands défis pour l'avenir ?

J'en vois deux principaux : l'éducation des personnes déficientes intellectuelles et la prise en compte de leur vieillissement.

La reconnaissance des droits à l'éducation et à la scolarité existe aujourd'hui. Pourtant, bon nombre d'enfants handicapés en sont écartés ou la qualité de l'accompagnement de cette éducation n'est pas assurée. Or, évidemment, ils ont le droit d'aller à l'école, ordinaire ou adaptée.

« La transparence sociale est la pire des choses »

En outre, investir dans la formation des enfants handicapés reviendrait moins cher, à moyen et long terme, que le financement de la dépendance de personnes qui, n'ayant pas été formées, ne peuvent pas travailler ni être suffisamment autonomes.

La scolarisation des jeunes handicapés en milieu ordinaire pose des problèmes parce que, pendant longtemps, notre société les a exclus et a fait comme s'ils n'existaient pas. Quand on ne reconnait pas quelqu'un, on ignore ses besoins. On a peur de l'intégrer à un groupe et de répondre à ses problématiques spécifiques. La loi du 11 février 2005 impose d'intégrer l'éducation à la différence dans les programmes scolaires. Mais six ans après le vote de la loi, les programmes n'ont pas été changés et on ne parle toujours pas du handicap mental à l'école.

Quant au vieillissement, je suis inquiète parce que, en 2013, plus de 30 000 personnes handicapées mentales, âgées de plus de 50 ans, se retrouveront sans solution adaptée (elles étaient 15 000 en 2008).
Le vieillissement de la personne déficiente intellectuelle doit être reconnu comme un vieillissement précoce, nécessitant un accompagnement de la personne dans sa spécificité.
Autrement, nous laisserons des personnes bien trop fatiguées poursuivre leur activité professionnelle, ou elles intégreront des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), c'est-à-dire des maisons dans lesquelles la moyenne d'âge à l'entrée est de 85 ans...

Le constat est-il le même pour le monde du travail ?

En France, les 6% - pourcentage légal d'emploi de personnes handicapées ne sont pas encore atteints. Des efforts restent à faire, même si nous sommes le pays européen qui exige le plus fort taux d'emploi des personnes handicapées. L'Unapei travaille à la mise en œuvre de validation des acquis et de l'expérience de ces personnes pour mettre en valeur leurs compétences. Certaines vont, par exemple, vers des qualifications type C.A.P.

En outre, je vais bientôt rencontrer Nadine Morano, Ministre chargée de l'Apprentissage et de la Formation professionnelle car je souhaite que l'on construise ensemble des formations pour les jeunes handicapés intellectuels qui le peuvent.

JIJL Familles et accompagnants

Samedi 26 mars après-midi, l'Institut et la Fondation Jérôme Lejeune, en partenariat avec l'Unapei, invitent tous ceux qui accompagnent des personnes atteintes de déficience intellectuelle d'origine génétique à une session d'information sur les avancées de la recherche thérapeutique et le suivi médical des patients. Christel Prado, présidente de l'Unapei, interviendra sur « la place des personnes handicapées mentales » dans la société.

Informations et inscriptions sur www.fondationlejeune.org

Événement organisé en partenariat avec l'Unapei

Comment envisagez-vous les années à venir ?

Je suis une idéaliste et je n'ai pas envie de me soigner ! J'essaie toujours, avec mes convictions, de contribuer à la construction de solutions. Sans méconnaître le contexte, je suis optimiste, même si je sais que nos décideurs ont et auront des choix douloureux à faire. Malgré tout, c'est au moment où les pires catastrophes arrivent, y compris économiques, que la solidarité trouve du sens. ■

Concilier handicap mental et qualité de vie

« Soigner - chercher- informer- » : le fil conducteur de ces trois missions de l'Institut Jérôme Lejeune est la prise en compte globale du patient qui est essentielle à l'épanouissement de la personne handicapée, à son bien-être physique, mental et social.

La recherche médicale, si elle progresse de manière encourageante, n'a pas encore mis à jour de traitements propres à soigner les anomalies génétiques. *"Des avancées sont espérées,* convient le Docteur Aimé Ravel, pédiatre et chef du service de consultation de l'Institut Jérôme Lejeune, *mais en attendant, nous pouvons faire bien des choses pour apporter un mieux-être au patient et à son entourage. Il n'y a pas que la prise en charge médicale. Et d'interroger :"Quelles sont les clefs du bonheur pour chacun d'entre nous ? Se sentir aimé ; se sentir utile ; avoir des projets !"* Depuis de nombreuses années, pour aider les patients à accéder à ces « clefs », l'Institut Jérôme Lejeune prend en compte la personne atteinte de déficit intellectuel dans sa globalité.

Prévention et soins

"Nous accordons du temps pour dépister, traiter et prévenir les complications qui découlent de la maladie ou sont liées au mode de vie, détaille le Docteur Clotilde

Mircher. *Le traitement par hormone de croissance administré aux personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi a limité l'obésité et ses effets".* A autre syndrome, autre traitement. Par exemple il est possible de réguler l'inversion jour/nuit provoquée par le syndrome de Smith Magenis. *"Un meilleur apprentissage est alors possible pour l'enfant, mais il ne s'agit pas d'un traitement miraculeux",* nuance le Docteur Mircher. Les complications des maladies génétiques ont souvent un impact négatif sur la santé et le bien-être des personnes atteintes. Les apnées du sommeil, autrefois banalisées, ralentissent le développement du jeune enfant, entraînent des régressions cognitives chez l'adulte. Elles sont désormais prises en charge. Conséquence des différents traitements mis en œuvre, on constate depuis plusieurs dizaines d'années l'augmentation de l'espérance de vie des personnes atteintes de déficience intellectuelle d'origine génétique.

Une prise en charge globale du patient, une meilleure place dans la société

La déficience intellectuelle est souvent associée à d'autres troubles neuropsychologiques qui gênent les apprentissages, freinent l'épanouissement de la personne et l'insertion sociale : hypotonie, difficulté dans la motricité globale, dans la motricité fine, retard dans l'expression orale, etc. Elaborer un projet personnalisé de prise en charge en collaboration avec tous les professionnels de terrain constitue donc un axe fondamental. L'Institut Jérôme Lejeune conseille parfois une prise en charge précoce dans un ou plusieurs domaines : kinésithérapie, psychologie, psychomotricité, orthophonie, etc. "*Souvent, les enfants handicapés mentaux n'ont pas une bonne conscience de leur corps et plus particulièrement de leur bouche",* explique Julie de Reynal, orthophoniste à l'Institut Jérôme Lejeune. *" Il faut donc les aider à percevoir cette zone par des massages, faire un travail sur le souffle et fournir à l'enfant les moyens non verbaux de communiquer comme le pointage ou les signes."* Ces éléments suscitent et facilitent la communication. *"Les adultes qui disposent de moyens d'expression ont moins de problèmes de comportement",* observe l'orthophoniste.

"Aujourd'hui, on les soigne mieux et on leur offre une meilleure place dans la société", se réjouit le Docteur Mircher. *"Les soins, la prise en charge, la prévention des complications ne sont pas, lorsqu'ils sont conduits séparément, des choses révolutionnaires, mais mis bout à bout, ils peuvent avoir un impact positif considérable."* ■

Témoignage

Chez Tiphaine, 28 ans, des apnées du sommeil ont été décelées il y a quelques mois. *"On la sentait plus triste, avec moins d'appétence à la vie, aux loisirs, au travail",* se souvient Marie-Thérèse, sa maman. *"Il lui fallait 15 à 30 minutes en plus pour se préparer le matin. Aujourd'hui, elle porte un masque respiratoire la nuit et lors des siestes. C'est une autre Tiphaine que nous avons maintenant devant nous : plus dynamique, la voix plus claire, sa vigilance est revenue."*

Pour les mamans d'un enfant malade ou handicapé

L'OCH (Office chrétien des personnes handicapées) propose, **le 12 mai prochain,** une journée « juste pour les mamans » : pour souffler, se poser, partager ses questions... sur le thème « Où puiser l'énergie ? ».

De 9h à 16h30 à l'Enclos Rey, Paris 15e.

Plus d'infos sur www.och.asso.fr

OFFICE CHRÉTIEN DES PERSONNES HANDICAPÉES

Courrier des lecteurs

Chers lecteurs,

Exceptionnellement, nous portons à votre connaissance une lettre qui n'a pas été adressée à la Fondation, mais aux responsables politiques. Ecrite par deux des donateurs de la Fondation, un couple ayant eu un enfant atteint de trisomie 21, elle était destinée à interpeller nos élus à propos de l'eugénisme au moment où ils s'apprêtent à réviser la loi de bioéthique. Nous ne pouvons, malheureusement, la reproduire ici dans son intégralité. Vous la trouverez, dans sa version complète, sur notre site internet www.fondationlejeune.org

« Au regard de la révision des lois de bioéthique, Nous en appelons à vous... c'est notre enfant qu'on assassine !

Avez-vous vu le sourire d'un enfant porteur d'une trisomie 21 (ou d'un autre enfant handicapé mental) ? Avez-vous vu la joie rayonner sur son visage à chacun de ses progrès, chacune de ses découvertes ? Avez-vous un jour écouté et entendu un de ces enfants vous dire « je t'aime », comme personne d'entre-nous ne sait le dire ?

Vous avez la charge, la mission de conduire la Nation, d'élever, de faire grandir son peuple et de veiller à ce que chacun puisse y avoir sa place.

Que peuvent espérer du législateur des parents qui attendent ou ont un de ces enfants ? Qu'à l'annonce d'une anomalie, quelle qu'elle soit, un accompagnement les conduise petit à petit à découvrir et à aimer leur enfant « pas comme les autres », et non pas à son élimination.

Que tout au long de sa vie, leur enfant soit reconnu. Qu'il lui soit permis, au-delà de ses fragilités, de révéler à la société tous ses talents, ses immenses richesses de cœur. Qu'il s'appelle, Paul, Marie, Philippe, Elisabeth et non pas trisomique...car avant tout il est un être humain, comme chacun d'entre nous (...)

Pourquoi 96% de ces (nos) enfants sont-ils jetés à la poubelle, sans un cri ? Est-ce pour leur seule faute, d'offrir une intelligence du cœur, en opposition à notre pensée scélérate qui les présuppose inutiles à la société ? **Eliminer un tel enfant, c'est arrêter le cœur d'une Nation.**

Notre propos n'est pas de juger, simplement d'interroger notre société, chacun d'entre-nous. Comment une génération d'hommes, de femmes en est-elle arrivée à prévoir, à programmer la mort, l'élimination de ses semblables ? Comment l'esprit humain peut-il délibérément décider de qui peut ou ne peut pas vivre ? (...)

Combien de combats engagés, à s'enivrer de discours sur l'écologie, le réchauffement d'une planète ? Combien de larmes versées ou de cris, à juste raison, au regard d'oiseaux mazoutés, de chiens abandonnés, de phoques massacrés ? (...)

Qui peut se prendre pour un dieu, ne concentrer son énergie, ses potentiels intellectuels, ses capacités morales, à ne voir qu'une erreur de la nature pour tuer un tel enfant ? Qui de ces personnes, a rencontré, a approché, a été aimé par un « petit trisomique » ? Qui a vu un de ces enfants commettre l'irréparable, voler, tuer ? **Personne, car ils ne savent qu'aimer !**

Qu'est-il préférable ? Un enfant qui se drogue, qui se blesse et qui poursuit sa vie dans un fauteuil ou sur un lit ? Ou bien est-on plus heureux avec l'enfant qui se laisse entraîner par toute forme de violence ? Faut-il les éliminer pour s'éviter de souffrir ? Aucun d'entre-nous n'est préparé à des situations difficiles. L'homme reste fragile psychologiquement, physiquement.

Cependant chaque vie est sacrée. Celle des enfants trisomiques aussi.

Oui, c'est notre enfant qu'on assassine, chaque jour. Notre enfant rayonnant de vie, de bonheur, d'amour, parti d'une maladie à l'âge de 13 ans, non sans nous avoir dit, séparément, à sa maman et à moi : ***« Je t'aime bien tu sais ».***

Le regard d'une mère

Sophie est une adolescente de 14 ans bien dans ses baskets. Cette jeune fille gourmande et passionnée de musique pop est atteinte du syndrome de Williams-Beuren, retard mental conséquent à une malformation cardiaque.

"Nous éprouvons énormément de joie avec Sophie ! Il y a beaucoup d'humour chez elle. Elle s'entend bien avec ses frères et sœur même si elle nourrit une forme de rivalité avec sa cadette. Elle aime la musique pop, elle est d'ailleurs incollable sur le nom des chanteurs ! Elle regarde aussi avec plaisir les dessins animés, elle éclate de rire devant la panthère rose."

Regard pétillant, sourire éclairé, Martine détaille avec plaisir les « petits riens » du quotidien de Sophie, sa fille handicapée de 14 ans. La maman évoque sans détour toutes les facettes de sa vie : la nécessité d'être accompagnée au quotidien, une personnalité très affectueuse dont il a fallu lui apprendre à se protéger, les difficultés pour communiquer – *"Elle prononcera ses premiers mots à 6 ans".*

Sophie est née en 1996. Très rapidement, on décèle chez elle une malformation des poumons et un visage particulier. *"Voir des généticiens tourner autour de notre enfant a été très dur à vivre,* révèle Martine. *Et puis, à deux ans, un neuropédiatre confirme l'existence de signes autistiques."*

Face à ce problème, la famille va alors "piloter à vue" et souvent contre le vent. *"Ma fille a été prise en charge entre 1998 et 2000 par le milieu pédopsychiatrique qui refusait, à l'époque, d'expliquer ses anomalies par une raison autre que psychologique,* se souvient dépitée Martine. *Ma relation avec la psychiatre était destructrice et inefficace. Elle m'accusait d'être responsable des difficultés de ma fille !"* Après quatre années d'errance, la découverte de la forme atypique du syndrome de Williams-Beuren chez Sophie a été "un soulagement".

Le diagnostic permet une prise en charge adaptée à ce retard mental. *"Aujourd'hui, elle commence à gagner en autonomie. J'aimerais qu'elle soit heureuse et qu'elle ait l'occasion d'être fière d'elle-même."* ■

Du 26 au 31 mars 2011, la troupe « Conférence et Compagnie » vous invite à découvrir "Des Fâcheux"

trois pièces de Courteline, Guitry et Anouilh. Le montant des réservations faites au nom de la Fondation Jérôme Lejeune **sera intégralement reversé à la Fondation.**

Représentations :
Du samedi 26 au jeudi 31 mars 2011, tous les jours à 20h30, sauf le dimanche 27 mars à 17h30.
Théâtre ADYAR,
4 square Rapp, Paris 7e.

Prix des places :
18 € (si réservation avant le 14 mars) ou 20 € sur place.
12 € pour les enfants et étudiants.

Réservation :
télécharger le bon de réservation sur le site
www.fondationlejeune.org
ou envoyez votre demande de réservation et votre règlement sur papier libre à :
Conférence et Compagnie
Fondation Jérôme Lejeune
c/o A. Amigues
6 rue Marcel-Renault
75017 Paris

Pour elle, la Fondation Jérôme Lejeune compte sur vous.

Merci d'avance de votre générosité !

Les nouvelles dispositions de l'ISF encouragent les dons aux organismes d'intérêt général

Les dons aux organismes d'intérêt général sont considérés comme un lien important de la politique sociale de la nation. C'est à ce titre que ces organismes bénéficieront pleinement en 2010-2011 des meilleures dispositions de la fiscalité, sans souffrir du "coup de rabot" appliqué aux niches fiscales. Cette législation fiscale « solidaire » est très importante pour la Fondation. Elle vient compléter le don quotidien de tous les généreux donateurs qui ne sont pas fiscalisés.

Si donc vous êtes assujettis à l'impôt de solidarité sur la fortune (ISF), il vous est possible de soutenir les actions de la Fondation Jérôme Lejeune qui est habilitée à recevoir votre don ISF.

INFORMATIONS JURIDIQUES

Le don versé à la Fondation Jérôme Lejeune dans le cadre de l'impôt de solidarité sur la fortune peut bénéficier d'une réduction prévue à l'article 885-0 V bis A.

Dans ce cas, ce même don ne peut prétendre à la réduction d'impôt sur le revenu prévue au §1 de l'article 200 du code général des impôts.

Il vous faut donc faire un choix :

- soit affecter votre don à l'un ou l'autre des impôts ;
- soit fractionner votre don entre l'ISF solidaire et l'IR (impôt sur le revenu).

INFORMATIONS FISCALES

75% de votre don (avec une réduction plafonnée à 45 000 euros) est déductible de votre impôt de solidarité sur la fortune.

Pour en bénéficier, votre don doit être effectué au bénéfice de certains organismes d'intérêt général, dont la Fondation Jérôme Lejeune, **entre le 16 juin 2010 et le 15 juin 2011.**

Nous attirons votre attention sur le fait que vous devrez envoyer votre reçu fiscal en même temps que votre déclaration ISF.

Pour que nous puissions vous faire parvenir votre reçu fiscal à temps, il est nécessaire de nous adresser votre don au plus tard le 5 juin 2011.

Vous avez une question ou besoin de précisions ?
Adressez-vous directement à la Fondation Jérôme Lejeune.
Anne Honoré,
directrice financière et administrative,
se tient à votre disposition :
au **01 44 49 73 30**
ou par courriel à l'adresse :
fjl@fondationlejeune.org

Fondation Jérôme LEJEUNE
RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

Fondation Jérôme Lejeune
37 rue des Volontaires 75725 Paris cedex 15
Tél. : 01 44 49 73 30 / www.fondationlejeune.org

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

La Lettre de la Fondation, revue de la Fondation Jérôme Lejeune
31, rue Galande, 75005 Paris - Tél. : 01 46 33 31 82

CCP 376 0060M – La Source – IBAN : FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063

Directeur de la Publication : Jean-Marie Le Méné
Infographiste : Muriel Duval
Conception graphique : Sevendesign
Crédits photos : DR – J. Brost – IJL - FJL - Assemblée nationale-2011- Unapei
Impression : Vincent Imprimerie
Numéro de commission paritaire : 1209 H 89215
ISSN : 1277-4545

LFJL 72