3
ACTUALITÉS
L'élimination des personnes trisomiques, un droit de l'homme ?

4
JÉRÔME LEJEUNE
Un évènement vécu dans la joie et l'espérance

6
RECHERCHE
Recherche thérapeutique sur la trisomie 21 : où en est-on ?

Juin 2012 - N°78 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“ A l’exemple de Jérôme Lejeune... ”

L'éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

“ A l’exemple de Jérôme Lejeune… ”

Pour être agréable aux amis de la Fondation Jérôme Lejeune, j’avais formé le projet de leur écrire un éditorial adapté aux circonstances politiques que nous traversons. J’avais donc commencé à rédiger un texte valable en cas de victoire de la droite et un autre prévu pour le cas d’une victoire de la gauche. En somme, ce devait être non pas du « prêt-à-porter » mais du « sur mesure ». Dois-je vous avouer mon échec ? Je ne suis jamais parvenu à produire deux textes différents ! Non pas que, dans mon esprit, l’issue du scrutin ait été indifférente. Ni que les deux candidats aient été interchangeables. Ni que leurs programmes… Non ! Il s’agit d’autre chose.

Le poète et philosophe Gustave Thibon, que beaucoup d’entre nous ont connu et que les autres gagneraient à découvrir[1], avait l’habitude de répondre une très belle phrase à ceux qui brandissaient les risques et prêchaient la sécurité. Il reprenait la réponse adressée par Zarathoustra au vieil enchanteur qui se vante de l’avoir trompé : « Tu dois en avoir trompé de plus fins que moi. Ma destinée n’est pas d’être sur mes gardes ». Eh bien ! Nous non plus, notre destinée n’est pas d’être sur nos gardes. On ne doit pas et on ne peut pas vivre dans la peur. Mais je vois surgir certains contre-arguments : alors, cela signifie-t-il que vous allez baisser la garde ?

Bien sûr que non ! Il n’y a qu’une raison qui explique qu’on ne soit pas tenu d’être sur ses gardes. C’est de vivre dans la vérité et non pas dans l’idéologie. De ce point de vue, grâce à l’exemple laissé par Jérôme Lejeune, nous pouvons nous réjouir d’avoir déjà un certain entraînement. Jamais, nous n’avons abandonné ce principe d’action. Nous n’avons cessé de rappeler, dans notre sphère de compétence, des vérités d’autant plus faciles à exprimer qu’elles sont scientifiques. Et nous avons agi de la sorte tant avec des majorités de gauche que des majorités de droite.

Ainsi, sur la question du respect de la vie, nous ne sommes pas le jouet d’opinions ou même de convictions. Nous ne « pensons » pas que l’embryon est un être humain, nous « observons » cette réalité. Nous n’avons pas le « sentiment » que la légalisation de l’avortement ou de l’euthanasie est un mal nécessaire. Nous « constatons » que c’est un mal parce que c’est un homicide et qu’une loi qui autorise un homicide est une loi injuste et qu’une loi injuste n’est pas une loi. S’exprimer en ces termes est libérateur parce que nous invitons nos interlocuteurs – de droite ou de gauche - à se situer sur le terrain du réel. Nous ne changerons pas de discours.

Vous l’aurez compris, quelle que soit la majorité au pouvoir, nous ne deviendrons pas une Fondation à l’eau de Rose… mais nous resterons une Fondation à l’eau de Vie !

1. Cf. le « Dossier H » sur Gustave Thibon qui vient d’être édité à l’Âge d’Homme, sous la direction de Philippe Barthelet.

Le billet

de Madame Jérôme Lejeune,
Vice-présidente

Chers amis,

Vous le savez, des événements extraordinaires se succèdent depuis que mon époux Jérôme a rejoint la maison du Père : la création de la Fondation Jérôme Lejeune, son statut d’organisme « reconnu d’utilité publique », son développement, ont été pour moi des miracles que j’aurai à peine osé espérer. Jérôme était si triste de « partir » avant d’avoir pu guérir ses petits malades.

Mais grâce à la Fondation, grâce à votre soutien si fidèle et généreux, son œuvre de recherche, de soin et de défense de la vie se poursuit. Et nous savons désormais que nous parviendrons sûrement à mettre au point des traitements.
L’ouverture du procès en béatification de Jérôme, en juin 2007, a été naturellement bouleversante pour tous ses proches. Quant à la fin de l’enquête diocésaine, célébrée à Notre-Dame de Paris le 11 avril dernier… voilà un évènement qui me dépasse !

Et je voulais vous dire, par ces quelques mots, que vous étiez tous dans nos cœurs : amis, collègues, patients, parents, religieux, bénévoles, donateurs… pas un de vous n’était absent, ce jour là, de nos pensées !

Du fond du cœur, je remercie chacun d'entre vous de son amitié.

Jérôme Lejeune (au centre) dans son laboratoire avec une partie de son équipe.

Actualités

BIOÉTHIQUE

L’élimination des personnes trisomiques, un droit de l’homme ?

Le 5 juin 2002, une femme lettone de 40 ans, Anita Kruzmane, donnait naissance à une petite fille atteinte de trisomie 21. Parce qu’elle n’aurait pas été informée de la possibilité de faire des tests de dépistage de la trisomie 21 qui lui auraient permis d’interrompre la grossesse, Anita Kruzmane a intenté une action en justice contre son médecin devant les juridictions de son pays.
Mais les juridictions de Lettonie, ayant eu la preuve que son médecin lui avait bien proposé les tests de dépistage, ont rejeté la plainte d’Anita Kruzmane en 1e instance, en appel puis en dernière instance.
Au nom du « droit au respect de la vie privée et familiale » (article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l’homme et des libertés fondamentales), Anita Kruzmane a alors saisi la Cour européenne des droits de l’homme (CEDH) pour faire reconnaître ce qui est, à ses yeux, un préjudice.

Son action a pris dès lors une autre ampleur puisque les magistrats européens ont à se prononcer sur un prétendu droit à l’avortement au regard de la santé de l’enfant, dans le cas présent porteur de la trisomie 21. Autrement dit, la CEDH est appelée à se prononcer sur la question suivante : « l’élimination des personnes trisomiques est-elle un droit de l’homme ? »
Le triptyque « Dépistage prénatal - Diagnostic prénatal - Interruption médicale de grossesse » entraîne déjà de graves dérives eugéniques dans un certain nombre de pays européens, la France ayant le triste record de l’élimination de 96% des enfants dont le diagnostic prénatal de trisomie 21 est positif.
Avec l’affaire Kruzmane, une nouvelle étape pourrait être franchie : La reconnaissance du « droit à tuer pour cause médicale » comme un « droit de l’homme » serait une révolution, qui concernerait un très grand nombre de pays puisque les décisions de la CEDH constituent des « normes supérieures et intangibles » pour les citoyens des 47 États membres du Conseil de l’Europe.
La stigmatisation d’un groupe humain sur la base de son génome, la négation pure et simple de l’humanité des personnes de ce groupe et la mise à disposition de tous des moyens de leur élimination n’auront jamais été aussi loin dans l’histoire de l’humanité.
Compte-tenu des enjeux, la Fondation Jérôme Lejeune et de nombreuses associations d’autres pays européens dénoncent publiquement cette affaire. Elles ont lancé une action internationale de mobilisation dont l’objectif est d’interpeller les magistrats européens sur l’ampleur des réactions qu’ils provoqueraient en accueillant positivement la plainte. En effet, ils doivent comprendre de toute urgence que la reconnaissance d’un tel droit mettrait en danger non seulement la démocratie européenne, mais bien plus : notre humanité. ●

Les juges de la CEDH

▶ La déclaration « L’eugénisme n’est pas un droit de l’homme » a été signée par la Fondation Jérôme Lejeune (France), Fundacion Sindrome de Down de Madrid (Espagne), Jeden Swiat (Pologne), Dauna Sindroma Biedriiba (Lettonie), Ukrainian Down Syndrome Early Development Center (Ukraine), Down Syndrome Ireland (Irlande), Deutsches Down-Syndrome InfoCenter (Allemagne), Croatian Down Syndrome Association (Croatie), Centre Emiliano Problemi Sociali Italiano Trisomia 21 (Italie), Down Syndorme Education International, European Down Syndrome Association, Down Syndrome Association of Kosovia (Kosovo)… ●

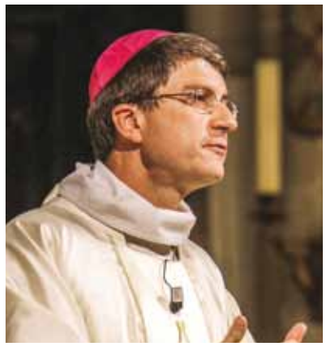
Les associations signataires appellent tous leurs membres et tous les citoyens européens à signer la déclaration sur le site international www.stopeugenicsnow.org

JÉRÔME LEJEUNE

Un évènement vécu dans la joie et l'espérance

Le 11 avril dernier, à Notre-Dame de Paris, en présence d'un public nombreux, venu du monde entier, Mgr Éric de Moulins-Beaufort, évêque auxiliaire de Paris, a solennellement annoncé la clôture de l'enquête diocésaine sur la vie et les vertus du serviteur de Dieu Jérôme Lejeune.

Mgr François Fleischman, chancelier du diocèse de Paris, et les notaires ont ensuite mis sous scellés les douze caisses présentées au pied du grand autel : elles réunissaient les 45 000 pages de textes, conférences, articles, lettres provenant de Jérôme Lejeune et les témoignages le concernant. Cette cérémonie a été suivie des Vêpres solennelles et de la Messe pour la Vie.



Mgr Éric de Moulins-Beaufort

Le 18 avril au Vatican, ces caisses ont été remises par le Père Jean-Charles Nault, Postulateur de la Cause, au chancelier de la Congrégation pour les Causes des Saints : dix-huit ans presque jour pour jour après le rappel à Dieu de Jérôme Lejeune, le matin de Pâques 1994, s'est ainsi ouvert le procès romain de sa cause en béatification.

Mgr Pierre Raffin

› Mgr Pierre Raffin, évêque de Metz.

J'ai rencontré pour la première fois le Pr Jérôme Lejeune dans les années 80 lors d'une session à Paray-le-Monial. J'avais été alors très impressionné par la limpidité (comme son beau regard) et la profondeur de son enseignement sur la création et l'évolution. Je l'ai retrouvé par la suite à Paris et surtout, à partir de 1987, alors que je suis devenu évêque de Metz et qu'il est intervenu dans notre région. C'était non seulement un grand croyant mais une très grande compétence, très perspicace sur les dérives possibles de certains choix médicaux. C'est cette perspicacité qui l'a rendu souvent impopulaire dans son milieu professionnel et hélas dans le monde ecclésiastique. En venant à Notre-Dame le 11 avril, j'ai voulu rendre hommage à sa courageuse lucidité, constatant avec satisfaction qu'il était maintenant reconnu par beaucoup et que la Fondation faisait un travail magnifique.

Mgr Jacques Suaudeau

› Mgr Jacques Suaudeau, de l'Académie pontificale pour la vie.

Je n'ai pas connu directement le Professeur Jérôme Lejeune de son vivant, et ma connaissance n'est donc qu'indirecte, par ses écrits, au travers de ses initiatives et réalisations en faveur de la vie humaine et par tout ce qu'on a dit et écrit sur lui.
Faisant partie de l'équipe de l'Académie Pontificale pour la Vie, à Rome, c'est en tant que représentant de cette Académie, née de l'initiative du pape Jean-Paul II et du Professeur, que je suis venu à Paris pour la célébration de

clôture de l'enquête diocésaine pour la cause de béatification du Professeur. J'ai été particulièrement impressionné par l'ampleur de l'assistance à la célébration de clôture, à Notre Dame, et par le recueillement.

Mark Bradford

› Mark Bradford, Fondation Jérôme Lejeune USA, Philadelphie (Etats-Unis).

J'ai découvert le nom de Jérôme Lejeune au moment de la naissance, il y a 10 ans, de mon fils Thomas, atteint de trisomie 21. J'ai ensuite découvert peu à peu son œuvre, grâce à la Fondation Jérôme Lejeune, qui a pris sa suite.
Jérôme Lejeune est devenu très important pour moi, par son travail, mais aussi par sa manière d'être époux, père et chrétien.
En parlant avec ses proches, j'ai pris conscience de son immense humanité.

Ainsi, c'était un honneur d'être présent le 11 avril à Notre-Dame de Paris : tout son héritage était là, non seulement dans les caisses d'archives présentées au pied de l'autel, mais aussi avec sa famille, ses amis et toutes les personnes trisomiques présentes, dont certaines servaient la messe avec tant de fierté. Ils sont pour moi le témoignage de son amour et de

son courage pour défendre la vie des plus vulnérables.
Je n'oublierai jamais cette émouvante célébration.

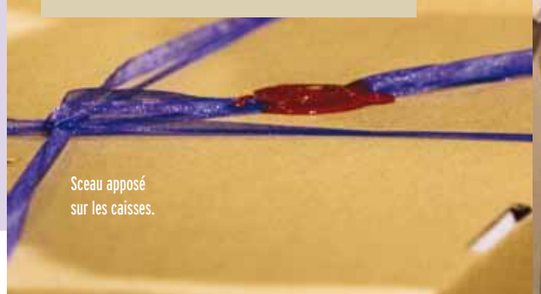
Dr Ombretta Salvucci

› Dr Ombretta Salvucci, national Cancer in Bethesda, National Institute of Health (NIH) (Etats-Unis).

Fin 2006, je me trouvais dans de grandes difficultés professionnelles et personnelles. J'ai lu un jour dans Zénit une information annonçant qu'un procès en béatification s'ouvrait pour un scientifique, le Pr Jérôme Lejeune. Cela a été pour moi un signe très fort. J'ai commencé à prier Jérôme Lejeune pour qu'il m'aide dans mon travail. Depuis, ma vie a changé et j'ai retrouvé l'espérance. Quand j'ai connu la date de la célébration de la session de clôture de l'enquête diocésaine, j'ai aussitôt bouleversé mon agenda pour venir à Paris le 11 avril ! Je devais

absolument remercier Jérôme Lejeune de son intercession pour moi.

Cette célébration m'a frappée par sa beauté, le témoignage spectaculaire de toutes ces personnes différentes, handicapées ou non, rassemblées dans la splendeur de la cathédrale.



Sceau apposé sur les caisses.

Marie-Thérèse Hermange

› Marie-Thérèse Hermange, ancien sénateur (France).

J'ai connu le Pr Jérôme Lejeune par des personnes de mon entourage qui ont travaillé pour lui, mais je ne l'ai pas rencontré moi-même.

En outre, impliquée dans les questions de bioéthique, il était naturel que je m'intéresse à son œuvre.

J'ai voulu venir à la session de clôture de son procès en béatification parce que je suis touchée du courage dont il a fait preuve et de la force de son témoignage. Je pense que c'était un homme ancré dans la Parole de Dieu et que c'est à cette source qu'il a puisé pour ses recherches et pour exprimer ses positions.

J'ai vécu la célébration comme un écho à la phrase de l'apôtre Paul : « Le corps est pour le Seigneur, et le Seigneur pour le corps » (1 Cor. 6:13). Le 11 avril, nous tous étions là pour faire corps.

ACTUALITÉS

Recherche thérapeutique sur la trisomie 21 : où en est-on ?

Depuis quelques mois, les médias se font régulièrement l'écho d'avancées encourageantes. Où en est-on réellement aujourd'hui ? Quels sont les travaux les plus significatifs ?

La connaissance scientifique de la trisomie 21 et la recherche de traitement continuent sans cesse leurs progrès : plusieurs voies sont actuellement explorées dans le cadre d'essais cliniques, tandis que les travaux en recherche fondamentale et expérimentale se poursuivent en vue de l'ouverture de nouvelles pistes.

RECHERCHE CLINIQUE : LES ESSAIS EN COURS

EGCG

Après une phase pilote menée en 2010-2011, l'équipe du Centre génomique de Barcelone a démarré début avril 2012 l'essai clinique proprement dit sur l'EGCG : cette molécule, le gallate d'épigallocatéchine, extraite du thé vert, avait précédemment confirmé son activité d'inhibition de la surexpression de l'enzyme DYRK1A chez la souris-modèle de trisomie 21 (travaux du Français Jean Delabar).

Cet essai, soutenu par la Fondation Jérôme Lejeune, incluera plus d'une centaine de patients adultes, chacun d'eux participant à l'étude pendant 18 mois. L'équipe de Mara Dierssen et de Raphaël de La Torre prévoit trois années d'études, suivies d'environ six mois de travaux complémentaires pour établir le bilan, sachant qu'il faut encore, ensuite, 6 à 12 mois avant que les résultats ne soient publiés.

ACTHYF

Mené à l'Institut Jérôme Lejeune, cet essai vise à confirmer et évaluer l'efficacité de l'acide folinique sur le développement psychomoteur de très jeunes enfants porteurs de trisomie 21 et supplémentés en hormone thyroïdienne. Le possible intérêt de l'association de ces deux médicaments avait fait partie des conclusions de l'étude ENTRAIN, également conduite à l'Institut, et dont les résultats ont été publiés en 2010 dans la revue scientifique américaine PlosOne.

ACTHYF, lancé en avril 2012 et prévu pour une durée de cinq ans à six ans, concernera plus de 250 enfants âgés de 6 à 18 mois au moment de leur entrée dans l'étude.

GABA

Les laboratoires Roche ont démarré au début de l'année aux Etats-Unis la phase pilote d'un essai clinique. Cette étude a été placée sous la responsabilité du Pr William Mobley, président du comité scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune USA.
La molécule concernée, dont Roche garde secrète la « formule chimique », est un inhibiteur des récepteurs GABA, action d'inhibition dont on sait depuis 2004, grâce aux essais *ex vivo* puis *in vivo* chez la souris modèle de trisomie 21 du Pr William Mobley, qu'elle est intéressante pour améliorer les capacités de mémorisation, et donc d'apprentissage. Si cette phase pilote devrait être d'une durée de seulement quelques mois, la phase suivante – celle de l'essai clinique proprement dit – devrait en revanche prendre plusieurs années.

RECHERCHE EXPERIMENTALE

CiBleS21

Le programme lancé en 2004 par la Fondation Jérôme Lejeune a conduit fin 2011 au dépôt d'un brevet sur une famille de molécules à potentiel thérapeutique. Il s'agit, cette fois-ci, de parvenir à inhiber la surexpression de l'enzyme CBS, enzyme produite par le gène CBS du chromosome 21 et donc en trop grande quantité chez les personnes atteintes de trisomie 21.

La famille de molécules ayant fait l'objet d'études *in vitro* doit être désormais testé chez la souris. Ce travail expérimental, en cours de démarrage, devrait donner ses premiers résultats en décembre 2012, les résultats complets étant espérés pour le début du printemps 2013.

Cependant, les recherches se poursuivent afin d'identifier d'autres molécules inhibant la CBS et ayant les qualités requises pour devenir un médicament (non toxicité, taille permettant de passer la barrière hémato-encéphalique...). ●

Travail en laboratoire

RECHERCHE FONDAMENTALE

Jean-Christophe Rain directeur des laboratoires Hybrigenics

Les laboratoires Hybrigenics sont partenaires de la direction de la recherche de la Fondation Jérôme Lejeune pour l'étude Inter PP.

Quel est l'objectif de l'étude pour Interactions protéines-protéines ?

Jean-Christophe Rain : ce projet de la Fondation Jérôme Lejeune vise à créer une ressource pour l'ensemble des chercheurs qui étudient le fonctionnement des cellules afin de mieux connaître les protéines codées par le chromosome 21.

En quoi cela intéresse-t-il la recherche de traitements pour la trisomie 21 ?

J.-C. R. : les protéines sont les produits essentiels des gènes et c'est souvent leur dérégulation qui est à l'origine de pathologies, dont la déficience intellectuelle. Le fait de mieux comprendre les protéines du chromosome 21 et leurs interactions entre elles pourra générer des avancées décisives vers un traitement.

Deux ans après le lancement de ces travaux, où en êtes-vous ?

J.-C. R. : Nous avons atteints une première étape avec la description de plus de 600 interactions. Nous établissons maintenant des collaborations avec des scientifiques pour renforcer le réseau des chercheurs luttant pour combattre la déficience intellectuelle en étudiant ce réseau des protéines. ●

DÉFINITIONS

▶ La recherche fondamentale vise à mieux comprendre le fonctionnement biologique et biochimique de l'organisme.

▶ La recherche expérimentale a pour objet la réalisation d'études à partir de modèles animaux, la souris en particulier.

▶ La recherche clinique observe, au cours d'études épidémiologiques, des anomalies chez l'homme à partir de modes d'investigation classiques (analyses biochimiques, IRM...) ; teste des molécules déjà existantes ; envisage de nouveaux médicaments spécifiques ; améliore la prise en charge éducative ou rééducative des patients.

Ces trois voies sont complémentaires : le lien entre la recherche fondamentale, qui permet de comprendre certains mécanismes et d'imaginer des voies thérapeutiques, la recherche expérimentale, qui fait progresser dans la connaissance des maladies génétiques de l'intelligence à partir de modèles d'animaux, et la recherche clinique, qui évalue la justesse de ces thérapeutiques, est essentiel.

C'est la synergie entre ces trois voies qui permet les avancées thérapeutiques. ●

TRISOMIE 21

Un révélateur de notre conformisme et de nos peurs

Le 16 mars dernier se tenait au Conseil économique, social et environnemental (CESE) un colloque sur la trisomie 21. Les intervenants, d'horizons divers, ont fait part de leur analyse de la situation actuelle et proposé des pistes d'actions prioritaires.

A la veille de la Journée mondiale de la trisomie 21 et à quelques courtes semaines de l'élection présidentielle, le collectif *Les Amis d'Eléonore*, en partenariat avec la Fondation Jérôme Lejeune, a organisé un colloque sur le thème « Trisomie 21 : un enjeu éthique, quelle urgence pour les politiques ? ». Parrainé par Jean-Paul Delevoye, Président du CESE, cette manifestation était ouverte au grand public comme aux responsables politiques. Si les candidats à la Présidence de la République n'ont pu être présents en personne, François Bayrou, François Hollande, Marine Le Pen et Nicolas Sarkozy avaient néanmoins chacun délégué un représentant pour participer au colloque.

Parce que la trisomie 21 est une affection relativement fréquente et parce qu'elle est emblématique de la perception qu'a la société du handicap, de la maladie et de la vulnérabilité, ce colloque visait à faire prendre conscience des enjeux. En effet, comme l'atteste l'élimination prénatale de 96% des enfants détectés trisomiques, la France est sans conteste entrée dans une pratique eugénique.
Les participants ont pu entendre, à ce sujet, une belle réflexion de la philosophe Danielle Moyse commentant un propos de Ryadh Sallem, champion d'Europe de basket en fauteuil : « Tant qu'il y aura encore des trisomiques, on sera encore des êtres humains ! » avait-il lancé récemment.

A ce propos, la philosophe évoquait le fait que le dépistage généralisé a aujourd'hui remplacé l'idéologie eugéniste puisque, discrètement mais sûrement, il conduit aussi à l'élimination d'une population sur la base de son génome. Elle insistait notamment sur la difficulté de se soustraire à cette pratique, les études montrant fort bien que les femmes, avec le dépistage, se trouvent prises dans un engrenage. Danielle Moyse, dont le propos n'était pas de porter un quelconque jugement, soulignait que, bien souvent, le choix de l'interruption médicale de grossesse (IMG) faisant suite à un diagnostic positif de trisomie 21 est revendiquée par les mères comme un "acte d'amour".

Et Danielle Moyse d'expliquer en effet ce choix de l'IMG par la peur, pour l'enfant à venir, d'une vie trop difficile. Mais peut-on décider qu'une vie vaut, ou non, la peine d'être vécue ?

La menace entrevue par Ryadh Sallem et commentée par la philosophe est en fait celle d'un amour désormais placé sous condition, car « il est clair que ce que les tests de dépistage prénatal mettent en place, c'est l'idée qu'on va accueillir cet enfant sous conditions. Et si nous fabriquons des enfants de telle manière que nous pourrions les accueillir ou ne pas les accueillir, en fonction de tel ou tel critère, c'est notre humanité elle-même qui est mise à mal. »

De son côté, Christel Prado, Présidente de l'UNAPEI, a témoigné de la difficulté d'accueillir aujourd'hui un enfant handicapé, conséquence du rejet de la société d'ores et déjà accoutumée à la possibilité de « choisir » : « Comment ne pas se sentir coupables ? », s'est-elle exclamée. « Nous, parents, avons mis au monde un enfant à part entière dont notre société fait un enfant entièrement à part ».

Didier Sicard, président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), a lui aussi estimé que « dans notre société, la naissance d'un enfant trisomique est assimilée à une faute. Nous sommes dans la culpabilisation des personnes concernées (...) On peut déplorer que les médecins génèrent une sorte d'inquiétude et d'angoisse plutôt que d'apporter une bienfaisance néonatale. Je pense, a-t-il cependant précisé, que si l'on introduisait une réflexion sur la différence et sur l'accueil, on pourrait changer les choses ».

La Présidente de l'Agence de la Biomédecine (ABM), Emmanuelle Prada-Bordenave, a détaillé dans son intervention les dernières estimations connues sur la pratique de l'IMG en France : en 2009, 35 783 demandes d'IMG ont été recensées, dont 109 ont été refusées et 6 993 autorisées, les autres grossesses s'étant terminées par une fausse-couche ou la mort in utero du bébé. Parmi les autorisations délivrées par les CPDPN[1], 25% concernaient la trisomie 21. Cependant, sur les presque 7 000 mères autorisées à interrompre leur grossesse « pour raison médicale », 578 ont fait le choix de poursuivre leur grossesse jusqu'à terme et d'accueillir leur enfant.

Sachant que le dépistage prénatal est déjà très largement systématisé en France, Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, s'est interrogé sur les raisons ayant conduit à inscrire dans la loi de bioéthique 2011 « l'obligation pour tous les médecins et sages-femmes d'informer toutes les futures mères sur l'existence d'un risque de trisomie 21 et la possibilité d'un dépistage ». Pour sortir de l'impasse actuelle, Jean-Marie Le Méné a proposé quatre actions prioritaires :

- Faire connaître la trisomie 21 très en amont, au cours de la scolarité et, le cas échéant, des études de médecine, ceci pour éviter que cette pathologie ne soit découverte par les futurs parents au moment même du DPN.
- Cesser d'informer inutilement toutes les futures mères : la femme doit avoir la liberté de ne pas être informée.
- Former les professionnels de la santé à l'annonce du handicap tant en anténatal qu'en postnatal.
- Mettre en place une politique de solidarité pour les familles concernées et soutenir la recherche de traitements à visée thérapeutique.

Emmanuel Laloux, père d'Eléonore et président du collectif *Les Amis d'Eléonore*, a appelé lui aussi à libérer les initiatives, investir dans la recherche. Il a également insisté sur la nécessité de donner la parole aux personnes trisomiques. Il a, enfin, appelé « de [ses] vœux à faire de la trisomie 21 une grande cause nationale ».

1. Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) ont été constitués par la loi de bioéthique de 1994.

Le collectif *Les Amis d'Éléonore*

Le Collectif *Les Amis d'Eléonore* a été créé en février 2010 par des parents d'enfants porteurs de la trisomie 21. Eléonore, jeune fille trisomique de 25 ans, est devenue au fil des mois le porte-parole des personnes concernées comme elle par ce handicap. Elle dénonce la discrimination dont elles font l'objet, convaincue que tous ceux qui sont atteints de trisomie 21 ont droit aux soins et à l'accueil de toute la société. Le Collectif *Les Amis d'Eléonore* regroupe près d'une trentaine d'associations et plusieurs milliers de personnes.

Éléonore Laloux et Jean-paul Delevoye, président du CESE.

Collectif les Amis d'Eléonore
Trisomique... et alors... !

« Moi, je veux un 'trisothon' pour la trisomie 21 ! »

ÉLÉONORE, LE 16 MARS 2012.

Brèves

RETRAITE

Les “ chéris de Dieu ” à la Sainte-Baume

▶ Les Dominicains proposent, du 16 au 20 juillet prochain, une retraite à la Sainte-Baume pour des familles ayant accueilli un enfant porteur de trisomie 21 et des familles amies. Intitulée les « Chéris de Dieu », cette retraite portera en particulier sur la dignité de la personne humaine, et sera conclue par Mgr Dominique Rey, évêque de Fréjus-Toulon. La Fondation Jérôme Lejeune, l'Arche et l'OCH sont associées à cette démarche. ●

Inscription par mail : cherisdedieu@gmail.com

ACTION

Une place pour chacun !

▶ La SNCF a décidé de passer au tout TGV pour tous les trains spéciaux de rassemblements. Elle a aussi décidé de ne pas remplacer les actuels wagons ambulances, alors que leur vétusté les conduira au rebut d'ici deux ans. En dépit de ces décisions, la SNCF n'a pas prévu dans son dernier cahier des charges pour les nouveaux TGV de voitures modulables pour les personnes handicapées ou malades. Les prochains TGV, attendus en 2015, n'auraient donc toujours que deux places disponibles pour des personnes handicapées.

Ce nombre beaucoup trop réduit de places pose déjà aux personnes handicapées des problèmes très fréquents de déplacement. Ces décisions reviennent en outre à envisager que les malades et les personnes à mobilité réduite ne pourraient plus participer à des pèlerinages comme celui de Lourdes !

Des institutions, dont la Fondation Jérôme Lejeune, réclament par conséquent le respect de la loi du 11 février 2005, loi qui rend obligatoire l'égalité d'accès aux transports publics.
Elles ont besoin de votre soutien, rejoignez la mobilisation sur : http://uneplacepourchacun.com, action parrainée par Philippe Pozzo di Borgo dont l'histoire a inspiré le film « Intouchables ».

Cette pétition sera remise le 29 juin prochain au Président de la SNCF. ●

VIDÉOS

La Fondation s'adresse aux jeunes

▶ Contrairement à ce que certains semblent croire, les jeunes sont capables de réflexion et en attente de repères. C'est pourquoi la Fondation Jérôme Lejeune a lancé, en lien avec *le Manuel bioéthique des jeunes*, une série de vidéos : « En seulement 3 minutes ».
Accessibles sur Youtube, Facebook et www.jeromelejeune.org, ces vidéos bioéthique abordent les unes après les autres, au fil des semaines, des problématiques devenues incontournables dans le contexte actuel : « L'embryon, un être humain ? » ; « L'embryon humain, un 'matériau' pour la recherche ? » ; « L'assistance médicale à la procréation : en quoi consiste-t-elle ? Quels en sont les enjeux ? » ; l'IVG... ●

LIVRES

“ Derrière les apparences ”

▶ Que l'on soit quotidiennement confronté ou non à la question du handicap et de la différence, le nouveau livre de Sophie Lutz nous concerne tous : avec finesse et profondeur, elle évoque dans ces chroniques les questions qui la taraudent alors qu'elle prend soin de Philippine, sa petite fille polyhandicapée âgée de 12 ans : qu'est-ce que le bonheur ? La souffrance a-t-elle un sens ? En suis-je capable ? Qui est mon enfant ?... Entre rires et larmes, colère et tendresse, inquiétude et espérance, Sophie Lutz livre par petites touches un témoignage bouleversant, qui fait suite à son premier ouvrage Philippine, *la force d'une vie fragile,* au succès remarqué.
***Derrière les apparences* de Sophie Lutz,**
Editions de l'Emmanuel, 200 pages, 15 €. ●

“ Dis-moi d'où je viens ? ”

▶ Les éditions Téqui mettent à disposition des parents de jeunes enfants un petit ouvrage très pédagogique sur l'origine de la vie.
***Maman, dis-moi d'où je viens ?* aborde aussi bien l'origine divine de la Création que la relation amoureuse des parents dans le contexte du lien conjugal et la conception que le développement du bébé jusqu'à la naissance. Ce livret traite ce sujet délicat et essentiel en une vingtaine de pages illustrées. Ses termes très choisis, adaptés aux petits, laisse aussi la place à la réflexion et à l'échange.**
***Maman, dis-moi d'où je viens ?*, Dr Anne Humeau et Marie-France Baurès, Pierre Téqui éditeur, 20 pages, 5 €.** ●

Portrait

RENCONTRE

“ Oscar, graine de star ”

À la veille de ses 7 ans, Oscar a non seulement déjà donné son nom au Trophée Oscar, mais en plus posé comme modèle pour la campagne d'affichage « Trisomique... Et alors ? » Et tout cela avec le plus grand naturel : une vraie graine de star !

Le Trophée Oscar, lancé par ses parents il y a 5 ans, prend peu à peu de l'ampleur : chaque année, un nouveau club de golf s'ouvre à cette compétition.

En 2012, cinq clubs[1] contribueront ainsi au financement de la recherche sur la trisomie 21 conduite par la Fondation Jérôme Lejeune.
Quant à la campagne « Trisomiques... Et alors ? », les Franciliens ont pu la voir sur les panneaux publicitaires en mars dernier, dans les jours précédents la Journée mondiale de la trisomie 21. On y voyait Alice, Marie, Sarah, Sixtine... et Oscar, très à l'aise, prenant la pose pour l'occasion.

Fin 2010, après deux années et demie de scolarité en maternelle « ordinaire », Oscar n'était pourtant pas très heureux. De caractère expansif et gai, il avait peu à peu fermé ses « écoutilles », s'était refermé sur lui-même, avait perdu son « allant ». Inquiets, ses parents ont pris conseil auprès de spécialistes et d'autres parents d'enfants atteints de trisomie 21. C'est ainsi qu'Oscar a commencé à suivre, il y a 18 mois, la méthode d'orthophonie « Makaton »[2].

Celle-ci repose sur le langage des signes, non pour remplacer la communication verbale mais pour l'accompagner. Le signe est en effet un support accompagnant naturellement le langage, principe utilisé et développé par la méthode « Makaton ». Ce sont d'abord ses parents qui, au cours de deux stages de trois jours, se sont initiés à la méthode et à la pratique des signes. Puis Oscar a commencé lui-même à travailler, à raison d'une à deux demi-heures par semaine, avec une « orthophoniste Makaton ».

Très vite, Oscar s'est mis à « verbaliser ». Et, alors qu'il ne disait jusque là que quelques mots, il en a prononcé de plus en plus, puis a commencé à construire des phrases. Ce faisant, Oscar se prépare aussi à la lecture et à l'écriture, dont l'apprentissage nécessite précisément cette capacité à construire des phrases. Surtout, Oscar a retrouvé sa place, sa confiance en lui et sa joie de vivre.

L'Institut de pédagogie curative (IPC) de Chatou dans lequel il va, depuis septembre 2011, du lundi au jeudi, n'est certainement pas étranger non plus à cette évolution : Oscar y est manifestement heureux ! Et ses parents, qui ont eu à prendre la difficile décision de changer de contexte scolaire, s'en réjouissent avec lui.
Voilà qui montre bien, une fois de plus, qu'on ne devient pas une star par hasard ! ●

1. Le Trophée Oscar en 2012 se tiendra à : golf de Brigode le 1er avril ; Paris Inter-Golf Club le 13 mai ; Golf de Villarceaux le 10 juin ; golf de Mérignies le 30 septembre ; golf d'Isabella le 7 octobre.
2. Pour en savoir plus : www.aadmakaton.org

Oscar, héro du Trophée Oscar.

Agir avec la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par des dons privés

En léguant à la Fondation, vous soutenez une cause qui vous tient à cœur

Le legs est une disposition testamentaire par laquelle vous pouvez transmettre tout ou partie de vos biens.

Pour faire un legs, il faut rédiger un testament et, de préférence, le faire valider par un notaire, celui-ci restant votre meilleur conseiller dans ce domaine.

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

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

1. héritiers réservataires : descendants et ascendants.

Exemple :

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

Legs de 100 000 €			
1/ La nièce est légataire universelle		2/ La FJL est légataire universelle	
Droits de succession payés par la nièce *	- 30 000 €	Droits de succession payés par la FJL **	- 18 000 €
Somme touchée par la FJL	50 000 €	Somme restant à la FJL	52 000 €
Somme restant à la nièce	20 000 €	Somme touchée par la nièce	30 000 €

*Si la nièce est légataire universelle, elle doit payer 60% de droits de succession sur la part qui lui revient (50 000 € x60% = 30 000 €)

**Si la Fondation est légataire universelle, elle règle 60% de droits de succession sur la part de la nièce (30 000€ x 60% = 18 000 €)

La seconde solution est nettement plus intéressante pour la nièce. Elle bénéficie aussi à la Fondation.

Envie d'en savoir plus ? D'autres actions de transmission existent, comme la donation ou l'assurance-vie. Notre service Dons et Legs est à votre disposition pour toute demande de renseignements ou pour définir avec vous et, le cas échéant, avec votre notaire les modalités d'un projet.

Vous avez une question ou besoin de précisions ?

Contactez notre service donateurs. Tél : 01-44-49-73-32 ou fjl@fondationlejeune.org

Sans vous, ni nos programmes de recherches, ni nos actions de soins et de défense de la vie ne seraient possibles ! Nous vous remercions de votre soutien.

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

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

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

La lettre de la Fondation,
revue de la Fondation Jérôme Lejeune
Abonnement : 4,50€ / an

Directeur de la publication :
Jean-Marie Le Méné.
N° commission paritaire : 1209 H 89215

Ont contribué à ce numéro :
Madame Lejeune,
Jean-Marie Le Méné,
Ludovine de La Rochère,
Samantha Stuckle,
Vianney de Soos

Infographiste : Muriel Duval

Conception graphique :
Studio Baylaucq

Crédit photo :
DR ; FJL ; Edith GUEYNE ; Léo ; Puk Lyskjaer

Impression :
La Toscane

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