3
ACTUALITÉS
L'euthanasie à pas feutrés... mais fermes

4
ÉVÉNEMENT
La trisomie au Parlement européen

6
RECHERCHE
« Booster » la recherche

Mars 2015 - N°92 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

« Des griffures de diamant »

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

de Jean-Marie Le Méné,
Président de la Fondation Jérôme Lejeune - Twitter : @jmlemene

Quelque fois je m'interroge sur l'avenir de la Fondation Jérôme Lejeune en me demandant si, un soir, le soleil ne refermera pas les branches d'or de son rouge éventail sur une œuvre achevée. On peut envisager deux types de fins. La première est espérée par la pensée progressiste : demain quand il ne naîtra plus un seul enfant handicapé grâce au dépistage anténatal systématique, généralisé et obligatoire, il n'y aura plus besoin de consultation spécialisée pour eux, ni de recherches pour trouver comment les guérir. La seconde est imaginée par une pensée plus conservatrice : demain quand on aura découvert enfin un traitement, par exemple pour les enfants trisomiques, la Fondation aura rempli son office et pourra s'effacer. Autrement dit, on aura réglé tous les problèmes soit en faisant disparaître les handicapés, soit en faisant disparaître le handicap.

Mais la vie ne marche pas comme ça. D'abord parce que le système de dépistage le plus performant n'empêchera jamais la naissance d'enfants inattendus. Il y aura toujours des parents généreux qui accueilleront des enfants assez facétieux pour avoir dissimulé les imperfections de leurs gènes jusqu'au dernier moment. Ensuite, parce qu'hélas je ne crois pas, pour reprendre l'exemple de la trisomie, qu'une solution technique, en l'occurrence un traitement que nous appelons de nos vœux, vienne à bout de la folie des hommes. Nous sommes dans une contre-civilisation qui a intériorisé la barbarie. On le voit avec l'avortement devenu quasiment libre et gratuit. Avec la recherche sur l'embryon qui a fait de l'homme un modèle de laboratoire pour remplacer l'animal. Avec l'euthanasie maintenant : « je ne serai pas à l'école après-demain parce qu'on débranche ma grand-mère aujourd'hui » dit une petite fille. C'est la nature même de l'homme qui est remise en cause de manière inédite. L'homme réel est sacrifié tous les jours à l'homme idéal. Hier la race, aujourd'hui le génome, demain la dignité et l'aptitude au bonheur ou n'importe quel autre arbitraire ...

C'est pourquoi je pense que la Fondation Jérôme Lejeune a encore de nombreux jours devant elle. Sous la dictature d'un nouveau monde qui se dessine avec une prétention plus ou moins posthumaniste, nos descendants auront à faire face à des situations complexes et très difficiles humainement. Qui les aidera ? Certainement pas une médecine qui dîne avec le diable. Ni des élites morales et politiques qui ont choisi d'accompagner plutôt que d'enseigner la vérité. Déjà, nous expérimentons que la Fondation et l'Institut médical Jérôme Lejeune, où l'on s'efforce de joindre le geste qui soigne à la parole qui explique, sont le lieu d'une énorme confiance, chaque jour renouvelée depuis vingt ans de la part d'une population en demande constante. Mais nous avons le sentiment d'être terriblement seuls dans une nuit de plus en plus sombre. Enfin pas complètement... Ainsi, cette toute jeune élève avocate, dans un concours de plaidoiries, qui a défendu les personnes trisomiques contre la stigmatisation du Conseil supérieur de l'audiovisuel, et cité Jérôme Lejeune en apothéose. Magnifique insolence de vivre. Il y a dans le ciel le plus noir des griffures de diamant.

Le billet

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

Chers amis,

On me demande souvent comment, à 87 ans, j'arrive à assister à tant d'événements heureux comme les expositions à Laval et Lyon ou les deux jours exceptionnels au Parlement européen de Strasbourg. Ma réponse est claire. C'est grâce à vous tous, les amis qui par votre fidèle soutien me donnez force et confiance.

La Fondation a franchi bien des obstacles et continue de se battre pour développer le travail de Jérôme et défendre les patients. Cependant, même avec la meilleure volonté et toute l'énergie du monde, rien de cela ne serait possible sans l'aide précieuse de vous tous. Au-delà des chiffres, il est important de souligner combien votre aide apporte d'abord beaucoup d'espoir aux familles et à leurs enfants.

Vos mots, vos marques d'amitié et votre présence continue à nos côtés depuis 20 ans me font toujours garder à l'esprit que la recherche médicale est d'abord portée par des personnes qui ont toutes eu cet espoir fou d'avancer et de tout mettre en œuvre pour aider nos chers patients. Les deux jours à Strasbourg prouvent les progrès immenses qui ont déjà été accomplis.

La route est encore longue mais la faire en si bonne compagnie, la vôtre, quelle joie ! Merci !

Un patient de l'Institut Jérôme Lejeune

EUTHANASIE

L'euthanasie à pas feutrés...mais fermes

Le 25 janvier, 45 000 Français défilaient lors de la Marche Pour la Vie pour dire leur ferme opposition à toute dérive euthanasique. Les motifs d'inquiétude sont nombreux et justifiés : mi-mars s'ouvrent les débats parlementaires sur la proposition de loi Claeys-Leonetti, premier pas vers l'euthanasie.

C'est avec l'appui de presque tous les groupes parlementaires que la proposition de loi Claeys-Leonetti est présentée à l'Assemblée nationale. Ce texte considère l'hydratation et l'alimentation non plus comme des soins mais comme des traitements. Il crée un droit à « la sédation profonde et continue jusqu'à la mort », ce qui oblige le médecin, en cas d'arrêt des traitements vitaux, à administrer au patient une sédation profonde qui conduit à la mort. Par ailleurs, il rend les directives anticipées contraignantes pour les médecins. Il s'agit donc bien de légaliser des gestes euthanasiques. Les propos du rapporteur Alain Claeys expliquent les intentions en filigrane : « si [cette] proposition de loi suit son chemin, on réglera la majorité des problèmes ». Sentiment partagé par Marisol Touraine, ministre de la Santé, qui considère ce texte comme une étape vers la légalisation de l'euthanasie.

Cette intention sous-jacente, c'est précisément ce que critiquent les trop rares parlementaires opposés au texte. Considérant qu'il ferait basculer la France dans le droit à mourir, ils dénoncent l'analyse naïve du texte qui en fait « un point d'équilibre ». Une proposition de loi déposée le 29 janvier par Véronique Massonneau, député EELV[1], renforce l'inquiétude. Cette proposition légalise le droit à l'euthanasie et le suicide assisté. Présentée comme complémentaire au rapport Claeys-Leonetti, elle affiche l'intention d'arrêter « d'infantiliser les personnes fragiles ou en fin de vie » et de « leur permettre de choisir le moment et la manière » pour leurs derniers jours. Si cette proposition n'a pas été votée, cependant Marisol Touraine a pris soin de rassurer les EELV en précisant qu'il « ne s'agit en aucun cas de balayer d'un revers de la main [leur] proposition de loi » tout en soulignant l'implication du gouvernement sur ce sujet.
La stratégie se devine : le texte Claeys-Leonetti a été conçu pour faire consensus et permettre d'aller plus loin. L'objectif est de légaliser l'euthanasie, sans le dire et en prenant le temps.
Les 10 et 11 mars, l'Assemblée examine le texte Claeys-Leonetti .
Cette étape, comme les suivantes de la navette parlementaire, exige une grande vigilance.
Déjà, le texte actuel menace les 1700 personnes en état de conscience minimale, comme Vincent Lambert, via l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation.
La Fondation est sur le pont. Si des amendements en faveur de l'euthanasie ou du suicide assisté étaient votés, une mobilisation s'imposerait.

La Marche pour la Vie 2015 a rassemblé 45 000 personnes

[1] Europe Ecologie Les Verts

Pour suivre l'actualité des débats : genethique.org

Il faut sauver Vincent

Dans l'attente de la décision de la CEDH sur la vie de Vincent Lambert, ses proches lancent une mobilisation pour le sauver d'une mort programmée et le rendre à ses parents. Désigné par les médias comme symbole de l'acharnement thérapeutique, Vincent n'est pourtant pas en fin de vie. Il est en situation de handicap très sévère.

VINCENT LAMBERT
comité de soutien

Signez l'appel sur www.jesoutiensvincent.com

ÉVÉNEMENT

La trisomie au Parlement

Pour la 5ème édition du prix international Sisley-Jérôme Lejeune et du prix Jeune Chercheur, la Fondation s'invite au Parlement européen de Strasbourg pour l'assemblée plénière le 10 mars. Occasion unique d'inscrire la trisomie 21 à l'agenda politique européen à la veille de la Journée Mondiale de la trisomie 21 du 21 mars.

Inscrire la trisomie dans le calendrier politique

La trisomie 21 et les maladies génétiques de l'intelligence sont trop souvent oubliées des calendriers politiques de santé publique, tant au niveau national qu'au niveau européen. Pas assez rares pour rentrer dans les plans maladies rares, mais pas assez grand public pour être inscrites aux calendriers politiques, ces maladies souffrent d'un désintérêt de la part des pouvoirs publics. Quelle meilleure occasion d'attirer l'attention des politiques qu'une assemblée plénière du Parlement européen, à quelques jours du 21 mars ?

La séance est ouverte le 10 mars par une table ronde sur le thème « Traiter la trisomie 21 : mythe ou réalité ? » Les interventions qui se succèdent ont un seul but : permettre aux députés européens de prendre conscience de l'état de la recherche médicale et des difficultés rencontrées par les chercheurs pour obtenir le soutien de l'Europe.

Bien sûr, les personnes trisomiques sont invitées à s'exprimer en premier. Eléonore Laloux, ambassadrice du Collectif des Amis d'Eléonore veut dire aux politiques quelles sont les attentes d'une jeune européenne trisomique. D'autres associations européennes de familles sont là pour la relayer. La Fondation propose, quant à elle, de créer une plateforme d'associations européennes pour soutenir la recherche médicale et lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes de trisomie ou d'autres maladies génétiques de l'intelligence.

Mais quelle est la situation de la trisomie 21 au niveau des institutions européennes ? Le Docteur Miroslav Mikolasik, député européen slovaque, animateur de cette journée, pose la question au Professeur Mara Dierssen, chercheur à Barcelone, et lui demande de retracer l'histoire de l'échec de sa demande de financement du projet ID Thera, auprès des instances européennes. En contre point, Mark Bradford, directeur de la Fondation Jérôme Lejeune américaine, décrit la politique de santé américaine pour développer la recherche sur ces maladies. Parallèle édifiant.

Le point complet des avancées de la recherche thérapeutique sur la triso-

Actualités

mie 21 et les maladies génétiques de l'intelligence vient conclure la table ronde sur des notes positives.
Cet événement exceptionnel permet à la Fondation de lier des contacts utiles avec des parlementaires européens, et de les sensibiliser aux nombreuses perspectives de la recherche. Point de départ pour développer des relations politiques en vue de promouvoir la recherche en Europe.

Récompenser les avancées de la recherche

A l'issue de cette table ronde, le prix international Sisley-Jérôme Lejeune est remis pour la 5ème fois à une grande figure de la recherche. Créé pour récompenser les travaux accomplis sur la trisomie 21 ou d'autres maladies génétiques de l'intelligence dans une perspective thérapeutique, le prix Sisley-Jérôme Lejeune permet de valoriser le travail des plus grands chercheurs mondiaux qui ont permis de développer et de faire avancer la recherche de traitements.

Cette année, le jury scientifique, représenté par son président le Docteur Yann Hérault a souhaité distinguer le Professeur Randi Hagerman. Travaillant à l'UC Davis MIND Institute à Sacramento en Californie, cette grande scientifique est récompensée pour son étude sur les traitements ciblés du syndrome de l'X-fragile. Le Professeur Hagerman, avec son équipe, a en effet démontré l'efficacité d'un traitement à base de minocycline. L'utilisation de cette molécule permet une nette amélioration de l'état général des enfants atteints du syndrome de l'X Fragile. Ces résultats sont non seulement prometteurs pour ce syndrome mais pour d'autres maladies génétiques telles que le syndrome d'Angelman.
La Fondation a également pour mission d'encourager la filière française des jeunes chercheurs développant des travaux sur les maladies génétiques de l'intelligence. Cette année, à Strasbourg, le prix Jeune Chercheur-Jérôme Lejeune récompense trois chercheurs : Jilian Iafrati de l'INMED de Marseille, Ricardos Tabet de l'IGBMC d'Illkirch et Julien

Thévenon du Centre génétique de Dijon.
Cet événement s'inscrit dans une perspective positive de la recherche. Une journée en forme de première étape pour demander une plus grande implication européenne. ●

21 MARS

Etre différent, c'est normal

▶ Pour la Journée Mondiale de la trisomie 21, le samedi 21 mars, la Fondation propose une campagne à deux volets : une vidéo originale et une mobilisation virale sur les réseaux sociaux.

Bataille de chaussettes pour la trisomie

Simple et rapide, cette mobilisation débute le 5 mars et dure jusqu'à fin mars. Elle est faite en collaboration avec l'association World Youth Alliance. Elle consiste à publier des photos sur Facebook et Twitter de soi ou de groupes portant des chaussettes dépareillées. En évoquant de façon humoristique le fait que la diversité est la norme de l'humanité, l'opération vise à appeler un maximum de citoyens à soutenir la cause de la trisomie.

Une façon simple et décalée de se mobiliser

Une nouvelle vidéo

Dans la lignée des vidéos « Dear Future Mom » et « Mon papa » lancées par la Fondation en 2014, l'opération chaussettes est complétée par une vidéo poursuivant l'interpellation sur la différence et la norme. ●

Nous comptons sur vous pour partager, faire connaître et participer à cette vaste opération ! Chaque partage est important !

#socks battle4DS

▶ Envoyez-nous vos photos de vous, d'un groupe...

photos@fondationlejeune.org

▶ Pour nous suivre :

@FondLejeune #socksbattle4DS

/fondationjeromelejeune

PROJET

« Booster » la recherche

Le 10 mars, au Parlement européen, Mara Dierssen et Raphael de la Torre font un point sur l'avancée du projet Tesdad. La Fondation Jérôme Lejeune s'est investie depuis le début dans cette initiative scientifique, finançant une grande partie des travaux. Retour sur l'histoire de ce projet et ses premiers résultats.

La recherche médicale est d'abord l'histoire de personnes passionnées par un sujet et dévouées à leurs patients. C'est le cas du Professeur Mara Dierssen. Chef du groupe d'analyse neurocomportemental au sein du programme « Gène et pathologies » du Centre de Régulation Génomique (CRG) de Barcelone, Mara est une scientifique très investie auprès des personnes atteintes de trisomie 21. Cette femme énergique et déterminée a véritablement à cœur de mettre au point un traitement et plus largement à faire avancer la cause des personnes atteintes de maladies génétiques de l'intelligence. Pour preuve le disque qu'elle a publié il y a quelques temps avec son groupe de musique où les chansons avaient été écrites par des personnes trisomiques.

L'équipe de chercheurs au complet

Parier sur une intuition

En 2010, les Fondation Sisley et Jérôme Lejeune récompensent ses travaux qui se situent dans la droite ligne des travaux pionniers du Professeur Jean Delabar. L'objectif de ces recherches est de trouver une ou plusieurs molécules permettant d'améliorer les capacités intellectuelles chez les patients atteints de trisomie 21. Parmi les gènes surexprimés chez ces patients, plusieurs sont suspectés d'être en partie responsables des déficits intellectuels dont ils souffrent. L'un d'entre eux, le gène DYRK1A, code pour une enzyme impliquée dans le contrôle du fonctionnement des cellules neuronales et du développement cérébral. Les chercheurs émettent alors en 2009 l'hypothèse que la limitation de la production de cette enzyme DYRK1A devrait réduire le dysfonctionnement intellectuel du patient. La Fondation soutient cette intuition et finance les recherches du Professeur Jean Delabar. Les tests menés sur les modèles de souris trisomiques confirment bien le rôle du gène DYRK1A. Sur ces souris, l'inhibition de DYRK1A améliore leurs comportements. La preuve de concept est faite.

Mara Dierssen joue un rôle important dans ces études en apportant une contribution significative à la défi-

Question à Mara Dierssen

▶ Auriez-vous pu imaginer conduire un essai clinique sur la trisomie 21 ?

Mara Dierssen

M. Dierssen : A la base, je suis médecin. Je suis diplômée de l'école de médecine de l'Université de Cantabria. J'ai donc toujours eu en tête que le but ultime de mes recherches étaient qu'elles soient utiles pour l'homme. Mais, depuis que je travaille dans la recherche préclinique, j'ai pu constater combien il était difficile et très long de pouvoir obtenir des résultats cliniques utilisables. C'est donc un cadeau incroyable de pouvoir conduire un essai clinique ! ●

Recherche

nition du rôle physiologique et aux effets dose-dépendants des gènes du chromosome 21 sur le développement neuronal, l'apprentissage, la mémorisation et les processus neurodégénératifs.

A la suite de ces premiers travaux, Mara Dierssen veut aller plus loin. Jean Delabar a identifié un inhibiteur naturel de DYRK1A – Epigallocathéchine gallate (EGCG) – qui est extrait du thé vert. C'est un produit sans aucune toxicité, présentant une grande sécurité. Elle va donc initier un essai clinique à visée thérapeutique. Elle démarre alors la conception et la mise en place d'un premier essai clinique chez l'homme.

Cinq ans après, elle évoque en souriant le soutien de la Fondation Jérôme Lejeune dans l'élaboration de cet essai clinique : « Vous aviez confiance en ce projet et c'était le plus important. Vous avez parié sur cet essai. » En effet, convaincue que son hypothèse est bonne et qu'il est temps de lancer les premiers essais cliniques sur l'homme, le Professeur Mara Dierssen et son équipe manquent cependant cruellement de moyens pour élaborer l'essai et le conduire. La Fondation, qui connait bien le dossier qu'elle suit depuis l'origine, décide de soutenir le projet et d'apporter son aide financière et sa contribution scientifique et médicale.

Une étude ambitieuse

Mara Dierssen s'associe pour conduire son essai à Rafaël de la Torre, directeur du programme de Recherche en pharmacologie et neurosciences cliniques humaines à l'IMIM (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Medices) à Barcelone. Ensemble, ils conçoivent et mettent en place l'essai clinique TESDAD. Une cohorte de 87 patients atteints de trisomie 21 âgés de 18 à 30 ans est constituée. Les patients qui sont inclus dans le protocole de l'étude sont tous traités pendant un an à base d'EGCG et certains d'entre eux, 27 exactement, sont soumis à des explorations complémentaires de neuro-imagerie (résonnance magnétique fonctionnelle, IRM) et de neurophysiologie (stimulation magnétique transcrânienne, TMS).

Les premières analyses de TESDAD sont d'ores et déjà prometteuses. Elles montrent une amélioration de la mémoire et des fonctions exécutives comme la prise de décision. Confiants dans les résultats de TESDAD, Rafaël de la Torre et Mara Dierssen pensent déjà à engager la seconde partie de l'étude qui portera sur deux groupes d'enfants atteints de trisomie 21. Le premier prendra en charge des patients âgés de 2 à 6 ans et le second des patients âges de 6 à 12 ans.

Donner une dimension européenne à la recherche

A l'issue de cette première étape de l'essai clinique, Mara Dierssen et Rafael de la Torre souhaitent donner une nouvelle impulsion à leur recherche et en accélérer le cours. Ils visent les institutions européennes. La Direction Recherche est susceptible de sélectionner leur projet et de dégager des budgets.

Ils déposent alors en septembre 2014 le projet ID-THERA. Ce projet « global » et multicentrique, dans le prolongement de l'essai TESDAD vise à approfondir les résultats déjà obtenus, grâce à l'élaboration d'outils plus adaptés, au développement de nouveaux essais sur d'autres cohortes et à la mise au point de techniques de stimulation en complément du traitement EGCG. Malgré les premiers résultats prometteurs, les instances européennes refusent le projet.

La Fondation Jérôme Lejeune, soucieuse de voir ce programme aboutir, étudie l'hypothèse d'un nouveau soutien, aux équipes de Rafaël de la Torre et de Mara Dierssen. A la suite d'un rendez-vous à Barcelone fin janvier avec l'équipe de chercheurs, la Fondation et l'Institut réfléchissent aux conditions techniques et financières pour fonder un nouveau partenariat avec cette équipe de pionniers qui a su mener à bien une première expérience scientifique prometteuse. ●

La naissance d'une collaboration

Comment votre collaboration a-t-elle commencée ?

M. Dierssen : Après la publication de Jean Delabar sur l'effet de l'EGCG sur les souris modèles nous commencions à utiliser nos propres souris-modèle et nous pouvions approfondir ses conclusions. J'ai donc décidé de commencer un essai clinique. Je suis alors allée faire un tour au second étage de notre immeuble au département de neuropharmacologie. Rafaël était là, je lui ai expliqué le projet et je me souviens très bien de son intérêt pour l'essai et les implications neurobiologiques importantes que celui-ci pouvait avoir. Cet intérêt était crucial. J'ai finalement eu l'opportunité de commencer l'essai clinique avec un produit sûr et un énorme travail biologique en appui pour guider l'ensemble du travail. Pour moi, ce fût une expérience extraordinaire. Pas seulement parce que cette collaboration était scientifiquement passionnante et excitante, mais aussi parce que j'ai appris tellement en neurobiologie, pratique clinique et interprétation ! A mon sens, que les meilleurs des cliniciens travaillent sur la trisomie 21 est la meilleure des réponses surtout quand, comme sur cette étude, cela peut réellement faire la différence dans la vraie vie.

Rafael de la Torre

R. de la Torre : Quand Mara est venue me voir il y a six ans pour me proposer ce projet sur le thé vert, j'avais envie de prendre un nouveau tournant dans ma carrière. A cette époque, j'étais sur le point de terminer deux études, l'une en pharmacologie clinique, l'autre sur la cognition. 20 ans dédiés à la cognition et 15 ans passés à la recherche clinique sur la nutrition. En fait, Mara était là au bon endroit, au bon moment. Son projet était le lien parfait entre la nutrition et la cognition, c'était idéal. A cette époque, ma connaissance des maladies génétiques de l'intelligence était superficielle. L'enthousiasme contagieux de Mara m'a aidé à combler ces lacunes. ●

INTERVIEW

> *« Le public doit savoir que l'on peut être handicapé et heureux »*

Monsieur le Président du CSA, défendez-les !

Mariette pendant sa plaidoirie au Mémorial de Caen

Fin janvier, Mariette, élève avocate, a choisi de défendre, au concours national de plaidoirie pour les droits de l'Homme du Mémorial de Caen, la liberté d'expression de personnes trisomiques. Rencontre avec cette élève avocate de la vie.

Pourquoi avoir choisi la liberté d'expression bafouée comme sujet de votre plaidoirie ?

La censure du CSA a été un électrochoc. Je n'en revenais pas.
Étant grande sœur d'une adorable petite fille trisomique j'ai conscience de la difficulté qu'ont les personnes trisomiques pour être acceptées telles qu'elles sont. Alors, la censure du CSA m'a mise en colère, d'autant qu'elle était fondée sur des motifs incompréhensibles.
C'est une réelle déception de constater qu'aujourd'hui la trisomie 21 est mise de côté par nos institutions. Pour moi, en refusant aux personnes trisomiques de prendre la parole librement à la télévision, le CSA ne les soutient pas ; c'est pourtant un des rôles essentiels de cette autorité administrative.
J'avais besoin d'exprimer ma profonde déception face à cette décision injuste.
Cette plaidoirie était également l'occasion de faire part d'une valeur fondamentale que l'on m'a transmise : le respect de chaque personne quelle que soit sa différence.
Enfin, je désirais surtout exprimer l'idée communiquée par le spot *« Chère future maman »* selon laquelle la trisomie et le bonheur ne sont pas incompatibles.

Avez-vous eu des échos (positifs/négatifs) au sujet de votre plaidoirie au sein du concours ?

En choisissant la liberté d'expression des personnes trisomiques, j'avais conscience que mon sujet n'était pas conventionnel. Cependant, je n'étais pas là pour le principe du concours mais plutôt pour exprimer des convictions. Je pense d'ailleurs que l'originalité de mon sujet m'a démarquée par rapport aux autres candidats, plaidant essentiellement contre des atteintes aux droits de l'Homme relevant d'actes de torture et de barbaries.
Suite à ma sélection à Versailles, j'ai été agréablement surprise par les félicitations spontanées d'élèves avocats de mon école. Je ne m'attendais pas du tout à ce que ma génération apprécie et encourage un tel sujet. C'est un vrai espoir pour l'avenir !
Au mémorial de Caen, il m'a d'ailleurs

Chère future Maman : la suite...

▶ Comme annoncé dans la lettre de décembre, à la suite de la censure du CSA, un groupe de jeunes trisomiques préparent une lettre pour le Défenseur des Droits où ils rappelleront la discrimination dont ils ont été les victimes en particulier vis-à-vis d'autres personnes handicapées ayant, elles, leur place sur les chaînes publiques. Ils rediront aussi qu'ils sont des citoyens et qu'à ce titre, ils ont le droit de s'exprimer librement. ●

Bioéthique

semblé que l'enthousiasme s'est confirmé, alors même que je n'avais pas gagné. J'ai en effet eu la surprise de recevoir en nombre les félicitations de personnes d'horizons totalement différents.

Connaissiez-vous la Fondation Jérôme Lejeune avant de prendre connaissance de l'affaire du CSA ?

J'ai appris l'existence de la Fondation Lejeune grâce à ma petite soeur Madeleine.
À sa naissance, il y a 9 ans, mes parents ont souhaité qu'elle soit suivie par un médecin spécialiste de la trisomie 21.
Ils se sont alors rapprochés de la Fondation et ont été chaleureusement accueillis par le Docteur Jeanne Toulas. À cette époque médecin pédiatre de la Fondation, le Docteur Toulas les a aidés sur le chemin de la trisomie. L'institut Lejeune a été pour eux un véritable lieu d'écoute et de réconfort. ●

« La liberté d'expression bafouée » : extraits de la plaidoirie de Mariette Guerrien-Chevaucherie

▶ *Nous ne sommes pas aujourd'hui à l'autre bout du monde, dans les ténèbres de Guantanamo. Nous sommes à Paris, en France, berceau de ce qui fait notre fierté, les droits de l'Homme.*

Le 25 juin 2014, le CSA a censuré un court métrage de sensibilisation à la trisomie 21 « Chère future maman » où des personnes trisomiques nous disent qu'elles sont heureuses.

Le Conseil a censuré ce témoignage en considérant « qu'il ne relève pas de la publicité. Bien qu'ayant été diffusé à titre gracieux, il ne peut pas non plus être regardé comme un message d'intérêt général, puisqu'en s'adressant à une future mère, sa finalité peut paraître ambiguë et ne pas susciter une adhésion spontanée et consensuelle ».

Parce qu'elles apparaissaient heureuses, les personnes trisomiques se sont vues retirer le droit de s'exprimer librement au sein des écrans publicitaires.

Sur ce constat, je soulève devant vous le non-respect de l'article 14 de la Convention qui interdit les discriminations.

Pour se justifier, le CSA retient trois arguments.

Il considère en premier lieu que ce message n'est pas d'intérêt général. Mais qu'est-ce que l'intérêt général ? L'intérêt général, c'est l'intérêt de la société dans son ensemble, le vôtre, le mien, celui des personnes handicapées.

Je considère qu'il est dans l'intérêt général que « la capacité des enfants trisomiques à propager du bonheur autour d'eux » soit connue de tous.

En deuxième lieu le CSA avance que la finalité de ce message « peut paraître ambiguë et ne suscite pas une adhésion spontanée et consensuelle ».

Alors oui, ce spot peut mettre mal à l'aise. Il dérange. Il culpabilise. Des spots choquants sont diffusés sur les écrans télévisés. notamment ales courts métrages sur la sécurité routière qui nous glacent le sang. Qui oserait dire qu'ils sont inutiles ? Qui oserait dire qu'ils ne culpabilisent pas les mauvais conducteurs ?

Le CSA les autorise car il est évident que nous sommes réceptifs aux messages de sensibilisation qu'ils transmettent.

Si toutes les émissions devaient susciter une telle adhésion, imaginez-vous toutes les suppressions qu'il faudrait réaliser!

En troisième lieu, le CSA conclut en énonçant que ce message « s'inscrivant dans une démarche de lutte contre la stigmatisation des personnes handicapées, aurait pu être valorisé, par une diffusion mieux encadrée et contextualisée, par exemple au sein d'émissions ».

De quel droit une parole doit-elle être contextualisée ? Parce qu'Inès est trisomique alors sa parole est bridée, rangée bien soigneusement dans les documentaires scientifiques. La trisomie 21 fait peur car elle est méconnue, car elle marque la différence, car elle n'est pas normale. Mais qu'est-ce que la normalité ?

Monsieur le Président du CSA, défendez les ! Défendez le droit des personnes handicapées de s'exprimer librement et par tous les canaux de communication possibles ; défendez leurs droits à se faire connaître, à se faire aimer !

En bridant leur liberté d'expression vous les condamnez à l'oubli ; le grand public doit savoir que l'on peut être handicapé et heureux !

Je ne souhaite de votre part, aucune pitié ni aucune complaisance. C'est de sagesse dont il est question aujourd'hui. Le Professeur Jérôme Lejeune, pionnier de la génétique moderne, découvreur de la trisomie 21, n'en a pas manqué.

Pour lui, la trisomie 21 a été le combat d'une vie. Monsieur le président du CSA, pour l'honneur de l'institution que vous représentez, pour la liberté d'expression des personnes handicapées, annulez courageusement votre décision. ●

Vous pouvez écouter et lire intégralement la plaidoirie de Mariette sur les sites de la Fondation Jérôme Lejeune : www.fondationlejeune.org/nos-missions-et-actions/defendre/videos et du Mémorial de Caen : www.memorial-caen.fr/concours-2015-1

Brèves

DVD

Aux plus petits d'entre les miens

Médecin et chercheur en génétique de renommée internationale grâce à sa découverte de la trisomie 21, Jérôme Lejeune voit sa vie basculer en 1969. Il prend en effet conscience que cette découverte ouvre la porte à une nouvelle forme d'eugénisme. Alors qu'il reçoit le prix William Allen à San Francisco, il prononce un discours défendant la dignité humaine des enfants à naître.
Mais qui était Jérôme Lejeune ? Où en est la recherche sur la trisomie 21 aujourd'hui ?
20 ans après sa mort, le réalisateur François Lespés s'interroge sur cette personnalité au destin inattendu. De Paris à Indianapolis, des amis aux confrères, *« Jérôme Lejeune Aux plus petits d'entre les miens »* mène l'enquête sur l'homme de Science et avocat de la vie.

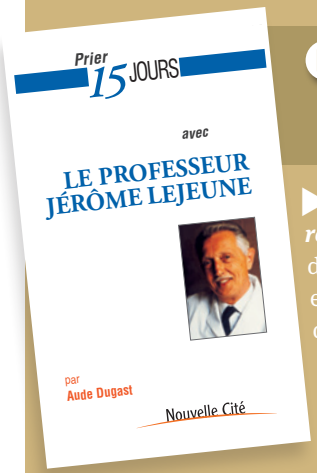
Diffusion sur KTO le 20 mars à 20h40 et rediffusion toute la semaine.
Film disponible en DVD à partir d'avril. **Prix de vente : 19 €**
Pré-commande et informations sur **lejeune-lefilm.com**

20 ANS

Jérôme Lejeune, quand la science conduit à Dieu

Aude Dugast, postulatrice de la Cause de canonisation de Jérôme Lejeune, donnera une conférence intitulée *« Jérôme Lejeune, quand la science conduit à Dieu »*, le dimanche 22 mars à Paris. La conférence retracera la découverte de l'anomalie chromosomique responsable de la trisomie 21 par le professeur Lejeune, ainsi que son combat ardent pour la vie. Son procès de béatification et de canonisation s'est ouvert le 28 juin 2007.

Conférence « Jérôme Lejeune, quand la science conduit à Dieu »
à 15h / 6 rue Albert-de-Lapparent, 75007 Paris
Entrée libre.



Nouvelle Cité publie le livre *« Priez 15 jours avec Jérôme Lejeune »*. Aude Dugast invite à suivre le parcours de Jérôme Lejeune et à découvrir comment il a accueilli, en chrétien, les défis de sa vie, en puisant dans la grâce de son baptême. C'est cette grâce du baptême qui est le point de départ du cheminement spirituel que le lecteur est invité à entreprendre avec ce compagnon de route exceptionnel.

Nouvelle Cité, 15€
Disponible à la commande sur le bulletin de soutien de cette lettre

ÉVÉNEMENT

Jeanne et les post-humains

A noter : *« Jeanne et les post-humains »*, la nouvelle pièce de Fabrice Hadjadj, se jouera les 20, 21, 22 et le 23 mai, à Neuilly-sur-Seine.

Espace Saint Pierre
121, avenue Achille Péretti
92200 Neuilly sur Seine
Réservations obligatoires sur :
https://www.weezevent.com/jeanne-et-les-post-humains

Messe pour la vie

A l'occasion du 21e anniversaire de la mort du Professeur Jérôme Lejeune, son épouse et l'Association des Amis du Professeur Lejeune vous invitent à participer à la Messe pour la vie, célébrée par Mgr Jean-Marie Mpendawatu, secrétaire du Conseil pontifical pour la santé, le 10 avril à Saint-Augustin, à Paris.

Messe à 19h le 10 avril
Eglise St Augustin, 8 Avenue César Caire, 75008 Paris

Théâtre : Pièce Montée

La troupe *Conférence et Compagnie* jouera sa *« Pièce Montée »*, le vendredi 20 mars au profit de la Fondation Jérôme Lejeune, au Théâtre Adyar, à Paris.

RÉSERVATIONS
www.weezevent.com/piecemontee
Pour donner au profit de la Fondation du 21 au 26 mars, merci de joindre un mail à votre réservation pour le préciser.
INFORMATIONS
conference.et.compagnie@gmail.com

Du 20 au 26 mars à 20h30 / Théâtre Aydar , 4 Square Rapp, 75007 Paris

RENCONTRE

Il était une fois Bertille...

Quand elle entre dans la pièce avec sa marraine, Bertille, petite fille de 9 ans et demi, atteinte de trisomie 21, affiche une mine réjouie. Gilet multicolore « aux couleurs de l'arc-en-ciel », Bertille est coquette et nous le fait savoir. Parler avec elle, c'est découvrir une petite fille comme les autres qui nous raconte ses passions : les dessins animés, les frites et la musique... africaine. Bienvenue dans le monde coloré de Bertille !

Lorsqu'elle s'installe en face de nous, Bertille enlève son écharpe et son bonnet, sans oublier ses gants à l'effigie de *la Reine des Neiges*, le dernier dessin animé des studios Disney. Elle nous confie les yeux pétillants qu'elle raffole aussi de *Toy Story* et de *Raiponce*. Mais Bertille aime également le théâtre, où elle est allée voir *La Belle et la Bête* avec sa marraine. La voilà qui fredonne les chansons du grand classique, égrenant ensuite les nombreuses références qui constituent son répertoire de dessins-animés. De *Kirikou* à *Nemo* en passant par *le Livre de la Jungle*, Bertille a très à cœur de prendre soin de la culture cinématographique de Gaspard, son petit frère de 6 ans avec qui elle partage sa chambre, et de Valentine, sa petite sœur de 2 ans.

A l'école, Bertille est en CLIS[1] , mais participe aussi à certains cours de CE1 et de CE2. Son moment préféré ? Le « quoi de neuf », ce moment où elle arrive en classe, et où sa maîtresse demande aux enfants *« Quoi de neuf ? Que s'est-il s'est passé depuis qu'on ne s'est plus vus ? »*. Bertille raconte alors à ses camarades ses après-midi à la maison, où elle invite ses amies Chloé et Alice, mais aussi Lily, une petite anglaise de l'école. Leurs jeux favoris : les roulades, la dinette et le coloriage qu'elle réussit à faire *« sans dépasser »*. Complètement intégrée dans sa classe, Bertille déjeune souvent à la cantine, un plaisir *« quand il y a des frites »*.

Comme toutes les petites filles de son âge, Bertille participe à bon nombre d'activités à côté de l'école. Outre les jeannettes où elle arbore fièrement son uniforme, elle apprend aussi à nager à la piscine, *« bientôt sans brassard »* nous précise-t-elle avec sérieux, et prend des cours de danse africaine le samedi après-midi, rendez-vous qu'elle ne manquerait sous aucun prétexte. Elle y apprend à danser sur des musiques entraînantes, mais aussi à faire la roue et à jouer du djembé.

Juliette, la marraine – et tante – de Bertille, en est très proche. Enceinte de trois mois, elle passe beaucoup de temps avec celle qui la fait vivre *« à deux cent à l'heure »* : cinéma, cirque ou comédie musicale, il n'y a pas une seconde à perdre pour la petite fille qui croque la vie à pleines dents !

◂ Bertille avec ses frère et soeur.

[1] Classe pour L'Inclusion Scolaire