Septembre 2018 - N°109 - 1€

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

8
RECHERCHE
Deux lauréates pour des projets innovants

11
ACTUALITÉS
Vincent Lambert, toujours prisonnier !

13
BIOÉTHIQUE
Un nouveau manuel sur la GPA

“ L'homme ne change pas, c'est une fable. ”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

La rentrée politique sera une homélie. Quand on débattra de la loi de bioéthique, nous aurons droit aux versets de la Révélation moderne. L'homme ne vient de nulle part et ne va nulle part. Il n'a ni ascendance ni descendance. D'ailleurs, il n'est rien, il se choisit et se crée à chaque instant, homme, femme ou autre chose. Issu d'un être embryonnaire qui n'est pas respectable, l'homme est promis à devenir un être grabataire qui ne sera plus respecté. Entre la sélection prénatale et la sélection terminale, l'homme moderne progresse sous l'étendard de l'avortement, de l'euthanasie et de l'optimisme. Ses parents seront achevés et ses enfants fabriqués, mais l'homme moderne est content. *« Toutes les guerres depuis le Déluge ont eu pour musique l'optimisme. Tous les assassins voient l'avenir en rose, ça fait partie du métier. Ainsi soit-il »* écrivait Céline.

On dira que j'exagère. Pourtant les hérauts habituels ont déjà trompeté de Grands Bonds en Avant. Sous peu, on fabriquera des embryons humains transgéniques, par clonage, en mélangeant trois ADN, on fera des essais d'homme, pour voir, pour tester, pour crâner, on créera aussi des chimères homme-animal pour la gloire de la cuistrerie et la jubilation du marché, on passera en pertes des milliers d'embryons sous-calibrés, avant de triompher avec la matrice artificielle qui livrera sous cellophane des humanoïdes garantis.

Que les transhumanistes nous épargnent leurs spéculations de bazars. Leurs nouveautés sentent la naphtaline. Non l'homme n'est pas une machine, on ne peut pas le débrider comme un moteur de mobylette, non il ne devient pas meilleur grâce au Progrès, non la science ne va pas le transformer en demi-dieu, non les hommes ne vont pas s'aimer demain comme des frères parce qu'on aura aboli les maladies, la pauvreté et les différences, interdit le tabac, l'alcool et les animaux de cirques, qu'on aura fait disparaître les frontières des cartes, les races de la Constitution et les regards appuyés des coins de rue.

L'homme ne change pas, c'est une fable. Il est toujours capable d'admiration, une aptitude qui le fait homme. Regardez l'élégance, l'ingéniosité et la force dont le monde végétal entoure sa reproduction. Les fruits de l'érable dotés d'ailes d'hélicoptères sont capables de se poser en douceur à des centaines de mètres de l'arbre. Les fruits du pissenlit, munis de leurs parachutes soyeux, peuvent être disséminés par le vent sur des distances allant jusqu'à 10 km. Les graines du lotus sacré détiennent le record de longévité : des savants ont fait germer une graine datant de 1 300 ans. Les séquoias géants résistent au feu grâce à leur écorce et les enveloppes qui contiennent les graines ne s'ouvrent qu'après avoir été exposées à une chaleur caniculaire ou à un feu de forêt. Le monde qui nous entoure ne change pas non plus et sa manière de se reproduire nous inspire un infini respect.

L'enchantement du réel nous aide à ne pas devenir fous. La permanence du monde nous guérit de *« la dégradante obligation d'être de son temps »* (Hannah Arendt).

Le billet

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

Très chers amis et donateurs,

J'espère que vous avez passé d'agréables vacances. Après un temps de repos bien mérité, cette période de rentrée est l'occasion de redoubler d'ardeur. Notre premier grand rendez-vous est fixé au jeudi 4 octobre, pour une très belle vente aux enchères qui se tiendra à 19h à l'hôtel Drouot. Maître Olivier Doutrebente, commissaire-priseur, reversera l'intégralité du fruit de cette vente parisienne à notre Fondation. Je tiens à le remercier mais aussi à saluer chaleureusement toutes les personnes qui ont offert de superbes objets pour favoriser le succès de cet événement. Certaines d'entre elles ont fait preuve d'une générosité incroyable : cela nous touche et nous encourage à dynamiser la recherche, le soin de nos chers patients et la défense des plus faibles.

Je vous attends très nombreux à cette vente que vous ferez connaître autour de vous, j'en suis sûre ! Du fond du cœur, merci à tous.

Madame Lejeune avec l'une de ses arrière-petites-filles, Zoé Le Méné

UN DE NOUS

Rencontre de Valence : un appel aux intellectuels européens

Le 26 mai dernier, un cercle d'une centaine d'intellectuels européens se réunissait à Valence (Espagne) à l'initiative de la Fédération One of Us et avec le soutien de l'Université catholique de Valence.

Ils sont philosophes, juristes, historiens, scientifiques, médecins, et viennent de quatorze pays de l'Union Européenne.

Devant les menaces qui pèsent sur les fondements culturels de l'Europe, la Fédération One of Us propose de lancer un projet « pré-politique » sous la forme d'une plateforme culturelle. Celle-ci regrouperait le plus grand nombre possible d'intellectuels de diverses disciplines, tous attachés à la civilisation européenne, qui fut le berceau où naquit la notion de dignité de la personne humaine, et tous déterminés à protéger ces valeurs essentielles que sont la liberté et l'égalité, la justice et le droit de la personne humaine, la famille et le respect de la vie. Tous ces penseurs s'engageront à mobiliser leur science et leur réflexion pour défendre la « Maison commune » Europe et en porter les valeurs universelles.

Le professeur Rémi Brague, en tant qu'autorité intellectuelle de référence et coordinateur de la plateforme culturelle, a souhaité rappeler dans son texte d'introduction que l'Europe a développé trois grandes traditions originales qui sont constitutives de sa culture : la défense de la dignité des plus faibles, l'attachement à la raison et le souci réel de l'humain. Il ajoute que les intellectuels ont un rôle essentiel à jouer dans la société et qu'il est de leur responsabilité de protéger les grands acquis de la civilisation européenne, particulièrement quand ceux-ci se trouvent menacés d'oubli, de trahison ou de rejet.

Pour faire face aux montées de nouvelles utopies, dont le transhumanisme, et à la poussée de cultures parfois incompatibles avec la culture européenne, seule une réponse culturelle exigeante semble adaptée.

Lors de son intervention, Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, a souligné la pertinence et l'urgence de cette plateforme pour enrayer la dérive culturelle de l'Europe. *« La civilisation occidentale s'est – au long des siècles – construite sur le respect inconditionnel de la personne humaine. Depuis que le respect de la personne humaine est devenu relatif, la civilisation occidentale se déconstruit à vue d'œil. »*

Rémi Brague

Cette initiative doit maintenant concrétiser son existence par un Manifeste qui en sera le document fondateur, signé par tous les intellectuels ralliés à cette mission. Il sera officiellement présenté lors d'un congrès à Paris prévu en février prochain.

M. Jaime Mayor Oreja, président de la Fédération One of Us, est convaincu que pour défendre la dignité de la personne humaine et redécouvrir la richesse des fondamentaux de l'Europe, il faut gagner la bataille de la culture. *« La priorité de cette plateforme*, dit-il, *est dans le désir et la nécessité de bâtir une Europe avec une âme, afin que notre continent ait une âme et un esprit et non pas seulement un corps et des institutions. »* Il s'agit de faire prendre conscience aux Européens qu'ils sont les héritiers d'une civilisation aux valeurs universelles exceptionnelles – qui sans être parfaite, n'a pas d'égale –, qu'ils ont pour mission de préserver et transmettre.

SPÉCIAL ANNIVERSAIRE DE L'INSTITUT

FORMER, c'est aussi PRENDRE SOIN

En 20 ans, l'Institut Jérôme Lejeune a participé à la formation de plusieurs milliers de personnes - parents, aidants familiaux ou professionnels du handicap. Car les médecins et paramédicaux de l'Institut attachent une importance prépondérante à la transmission de leur savoir-faire : le « soin » aux personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, et son corollaire intentionnel, le « prendre soin ».

En France, on compte environ 60 000 personnes porteuses de trisomie 21 et plusieurs milliers de personnes ayant une autre déficience intellectuelle d'origine génétique. Elles sont accompagnées et soutenues par d'innombrables aidants, familiaux ou professionnels, qui se chiffrent à des centaines de milliers. Pour toutes ces personnes, il s'agit d'enrayer la spirale négative que peut occasionner le handicap et d'améliorer la qualité de vie de la personne porteuse d'une déficience intellectuelle. Voilà pourquoi former les aidants est essentiel : pour soulager les familles, accompagner les professionnels, améliorer la qualité de vie de la personne malade, favoriser son estime de soi et préserver son intégration sociale.

SOIGNER, CHERCHER, FORMER : 3 missions indissociables

La préoccupation des équipes de l'Institut de former les proches et les professionnels du handicap répond au souci constant d'une meilleure prise en charge des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle. Comme dans les missions du soin et de la recherche scientifique, le patient est le cœur de la mission de formation. C'est à l'intention du patient que l'on forme les aidants ; et c'est lui qui est le sujet de la formation.

Dans cette perspective, les médecins et paramédicaux de l'Institut, passionnés par leur métier, ont à cœur de transmettre leur expertise et leur savoir-être. Il s'agit bien pour eux de cerner comment se met en place une relation autour du « prendre soin » et de participer, par la formation des aidants, à la généralisation d'une posture soignante et éducative adaptée.

Comment et qui former ?

Pour parler des syndromes génétiques et de la prise en charge des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, l'Institut Jérôme Lejeune développe 3 axes de formation :

- des formations aux familles et professionnels,
- l'accueil de stagiaires, futurs médecins ou paramédicaux et professionnels déjà en activité,
- la transmission d'expérience et de connaissances au moment de la consultation.

Organisées à la demande de professionnels ou par l'Institut Jérôme Lejeune, les formations s'adressent à deux publics. Les familles, d'abord, afin de leur donner des clefs et conseils pratiques pour vivre au quotidien avec leur proche porteur de handicap. Les professionnels de santé et médico-sociaux, ensuite, qui sont, en raison

Soins

de leur métier, au contact de ces personnes de manière régulière ou occasionnelle et qui souhaiteraient acquérir les bonnes pratiques d'accompagnement et de prise en charge. Plus de 700 personnes ont ainsi participé aux 10 formations proposées par l'Institut en 2017.

De façon complémentaire à la formation aux professionnels, l'Institut accueille régulièrement des stagiaires, des étudiants en médecine ou même des médecins qui veulent mieux connaître la déficience intellectuelle. L'objectif est de partager un savoir-faire et des compétences en immergeant ces personnes au contact direct des patients, au sein d'une équipe professionnelle, interdisciplinaire et experte sur la déficience intellectuelle. Pour les médecins de l'Institut, l'expérience est riche : *« C'est toujours une joie à l'Institut de pouvoir transmettre la flamme qui nous anime. C'est aussi l'occasion pour nous de tisser des liens, d'élargir notre réseau, d'enrichir nos pratiques et de contribuer à former des professionnels aux spécificités de nos patients. »*

Les autres moyens de transmettre

Au fil de ces 20 années de pratique médicale, la transmission du savoir et des compétences à l'Institut a encore pris d'autres formes qui permettent de former des générations de médecins et de professionnels experts de la déficience intellectuelle d'origine génétique, toujours dans le souci d'une meilleure prise en charge des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

Les professionnels de l'Institut dirigent ou conseillent ainsi des mémoires et des thèses de doctorat en médecine. Les membres de l'équipe donnent par ailleurs des cours, dans le cadre du DIU Déficience intellectuelle – handicap mental, dans des instituts de formation en soins infirmiers.

Et chaque année, les praticiens de l'Institut Jérôme Lejeune publient des articles pour faire partager leur expérience ou présenter des travaux de recherche. Enfin, l'Institut participe à des congrès nationaux ou internationaux.

Former de façon intangible : la transmission d'expérience aux parents

Donner la priorité à la vie de famille tout en faisant de chaque parent l'expert de son enfant : voilà le *leitmotiv* qui guide enfin les médecins de l'Institut Jérôme Lejeune. Car l'essence spécifique de la relation d'un parent à son enfant handicapé réside dans la relation de soin singulière qui vient s'ajouter à la relation primordiale, affective et éducative. Les parents d'un enfant handicapé sont d'abord des parents et des éducateurs : ils chérissent leur enfant, ils l'élèvent, orientent son caractère et ses goûts et l'aident à développer ses talents. Mais ils sont aussi au cœur du « prendre soin » : ils soignent quotidiennement, dans une relation de sollicitude à leur enfant.

Pour les accompagner dans ce rôle singulier, les médecins s'appuient sur différents outils : les publications (lettre aux familles, fiches médicales, guides de santé ou autres publications médicales à destination du grand public) et, surtout, les consultations de l'Institut.

Certes, ces consultations longue durée de l'Institut Jérôme Lejeune sont d'abord le lieu et le temps nécessaire pour poser un bon diagnostic, pour approfondir l'interrogatoire et l'examen clinique, pour ne rien oublier, pour éviter les examens complémentaires inutiles, pour évaluer les besoins et trouver des solutions concrètes pour une bonne prise en charge au quotidien.

Mais ces consultation d'une heure sont aussi le temps nécessaire à l'écoute, l'échange, aux conseils et à l'accompagnement des familles, le temps pour évoquer les différents domaines qui touchent la vie du patient : médical, social, culturel, sportif, spirituel, etc. Le temps nécessaire pour rendre chaque parent le plus apte possible à prendre soin de son enfant malade, au quotidien. Le « caring », comme disent les Anglo-saxons. Il s'agit d'un véritable soutien à la parentalité, mélange de conseils éducatifs et de recommandations de soins et de prises en charge. Des sujets aussi variés que la place des frères et sœurs, l'équilibre entre les rééducations et la vie de famille, le choix des loisirs adaptés, le rôle des grands-parents, l'accompagnement de la vie affective, etc., pourront ainsi être abordés en consultation ou en formation. Le sujet de l'orientation scolaire et des choix professionnels tient aussi une place importante dans ces échanges, afin que les parents soient, avec leur enfant porteur de handicap, pleinement acteurs. Dans ces discernements parfois difficiles, c'est le rôle de « formateurs » des médecins de l'Institut que d'écouter, guider et conseiller les parents : ceux-ci demeurent les premiers éducateurs de leur enfant handicapé !

Le rôle des parents et des aidants familiaux d'une personne porteuse de déficience intellectuelle tient donc une place bien particulière, que l'Institut Jérôme Lejeune accompagne en offrant aux parents certaines des ressources nécessaires pour préparer et entourer, du début jusqu'au bout de la vie, celui ou celle qu'ils aiment. Ces connaissances, conseils pratiques et expériences que les professionnels de l'Institut partagent depuis 20 ans avec les familles ont pour but de permettre à chacun d'être aidé, afin de profiter de tous les aspects merveilleux de leur proche porteur de handicap.

Comme le rappelait Sophie Cluzel, secrétaire d'État aux personnes handicapées, dans sa préface au guide « Bien vieillir avec une trisomie 21 », publié par l'Institut Jérôme Lejeune en mars 2018 : *« Par leur engagement, ces parents, ces familles contribuent à donner de la vie aux années de leur enfant, frère, sœur, ami, et à faire émerger la société accueillante et fraternelle pour laquelle nous nous battons tous. »*

ORIENTATION PROFESSIONNELLE

L'entrée dans le monde du travail : une période charnière

L'arrivée à l'âge adulte, synonyme d'entrée dans le monde professionnel, est souvent source d'inquiétudes et d'interrogations pour le jeune et sa famille. Le Docteur Clotilde Mircher, généticienne à l'Institut Jérôme Lejeune, Elisabeth Bisbrouck, enseignante spécialisée déficience intellectuelle qui a travaillé pendant 9 ans à la Fondation Jérôme Lejeune, et Françoise Besson, maman de Louis, un des derniers patients du Professeur Lejeune, ont répondu à nos questions sur cette période qui peut s'avérer délicate.

Quelles sont les possibilités ?

Clotilde Mircher : *Comme pour un jeune ordinaire, l'orientation professionnelle est conditionnée par la scolarisation – même si celle-ci ne fait pas tout. Si, enfant et adolescent, le jeune a été dans une classe ordinaire, il pourra envisager de travailler en milieu ordinaire en obtenant la RQTH (Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé), qui lui permettra de bénéficier de conditions adaptées.*

S'il a suivi une éducation spécialisée au sein d'un IME (institut médico-éducatif), il y a de fortes chances pour qu'il soit orienté vers le milieu protégé. Les ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail) sont des établissements médico-sociaux qui ont pour objectif l'insertion sociale et professionnelle des adultes handicapés. Ils accueillent des personnes ne pouvant pas ou ne souhaitant pas travailler dans une entreprise ordinaire. Le travail proposé en ESAT est adapté selon les handicaps des personnes, le plus souvent : espaces verts, ménages, blanchisserie, conditionnement, routage, artisanat d'art, imprimerie, préparation de repas, travail avec des chevaux, entretien des ruches... Selon son souhait et ses capacités, le jeune peut choisir d'y travailler à temps complet ou partiel. Le cadre idéal semble être lorsque l'ESAT est rattaché à un pôle économique tel que le jeune voit son travail s'intégrer dans une chaîne de production ou de services. Nos patients excellent dans les tâches qui requièrent des objectifs qualitatifs et non quantitatifs.

Le système ESAT hors murs constitue une solution intermédiaire. Depuis une vingtaine d'années, de nombreux ESAT ont développé des activités « hors murs » pour proposer à leurs usagers une expérience professionnelle en milieu ordinaire. Les jeunes qui le souhaitent peuvent ainsi travailler au sein d'une entreprise ordinaire avec le soutien d'éducateurs de l'ESAT, à temps complet ou partiel. Cette pratique permet davantage d'autonomie et des tâches plus diversifiées.

J'ai ainsi une patiente, Fanny, qui travaille trois matinées par semaine au sein d'une entreprise ordinaire, où elle a pour mission d'installer les salles de conférence, et le reste du temps en ESAT. C'est Fanny elle-même, il y a trois ans, qui a demandé à diversifier ses activités car elle commençait à trouver le travail en ESAT un peu répétitif. Aujourd'hui, elle est très heureuse, épanouie dans cet équilibre.

Comment bien l'orienter ?

Elisabeth Bisbrouck : *ESAT ou milieu ordinaire ? Comment savoir ce qui conviendra le mieux au jeune adulte ? L'orientation professionnelle se prépare de longue date. Il faut interroger le jeune lui-même et lui donner l'occasion de tester ses goûts et ses aptitudes. Qu'aime-t-il ? Qu'a-t-il envie de faire ? Qu'est-il capable de faire ? Offrir aux adolescents la possibilité de réaliser des stages, en cursus IMPro (institut médico-professionnel) ou ULIS-lycée (unités localisées pour l'inclusion scolaire), leur permet de mesurer dans la durée ce qu'ils aiment et n'aiment pas faire. Ensuite, c'est la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) qui statue sur l'orientation en ESAT ou en milieu ordinaire, après consultation de l'avis médical. Il faut aussi, bien sûr, que des entreprises acceptent d'offrir un poste à ces jeunes adultes différents.*

Fanny en entreprise

J'accompagne une jeune fille, Elise, qui aime s'occuper des enfants. Cette disposition s'est confirmée au fil des stages effectués en crèche et en école maternelle. Cette expérience professionnelle a débouché sur un contrat. Aujourd'hui, Elise travaille en crèche, où elle aide à la fois en cuisine et pour l'atelier peinture. Cet emploi lui permet d'être quotidiennement au contact des enfants. Il est important que la personne porteuse d'une déficience intellectuelle puisse exprimer ses désirs ; comme chacun d'entre nous, si elle n'aime pas ce qu'elle fait, il y a peu de chances pour que cela fonctionne !

Françoise Besson : *Le milieu ordinaire peut sembler être un objectif idéal pour nous autres parents mais il faut savoir qu'il ne convient pas à tous. Il faut être exigeant, encourager nos enfants, mais aussi être réaliste et ne pas leur demander l'impossible. Nous ne sommes pas là pour chercher la performance mais pour les aider à s'épanouir.*

Je veux que Louis soit bien dans sa peau, pas nécessairement qu'il intègre à tout prix une entreprise ordinaire. Lorsque s'est posée la question de son orientation professionnelle, nous avons pris le temps d'y réfléchir avec lui. Il a d'abord passé trois ans en SAS (service d'accompagnement et de soutien), un établissement spécialisé qui aide les personnes porteuses de handicap à accéder à une relative autonomie, la plus proche possible de celle que peut avoir un adulte non handicapé. Lors de son séjour là-bas, Louis a réalisé plusieurs stages qui l'ont aidé à mûrir, à se préparer au monde professionnel. Aujourd'hui, il travaille dans un ESAT réalisant de la blanchisserie. Il est très content et ne reçoit que des compliments. Si un

Actualités

Louis en ESAT

jour lui vient l'envie de faire autre chose, nous réfléchirons alors, avec l'aide des responsables de l'ESAT et éventuellement d'une association spécialisée, à une nouvelle orientation.

Il faut aussi savoir que certains auraient les capacités de travailler au sein d'une entreprise ordinaire mais ils choisissent l'ESAT par peur de subir trop de pression ou de se retrouver seul. Il faut s'adapter à chacun, bien accompagner le jeune adulte pour que cette période de transition ne soit pas facteur de stress, de frustration ou de fragilisation.

Quel accompagnement pour quelle situation ?

Elisabeth Bisbrouck : *Quel que soit le milieu professionnel choisi, il est nécessaire qu'un accompagnement soit mis en place pour que le jeune ne se retrouve jamais en difficulté. C'est le décalage entre les potentialités d'une personne et l'effort d'adaptation au cadre social qu'on appelle situation de handicap. Une personne porteuse d'une déficience, que celle-ci soit motrice, sensorielle ou intellectuelle, se trouve dans l'incapacité de réaliser certaines tâches. La situation de handicap, c'est lorsqu'il y a un écart entre ce que la personne est capable de faire et ce qui lui est demandé de faire. L'enjeu de l'accompagnement est de pallier cet écart. Pour permettre au jeune de s'épanouir, de développer ses talents et ses compétences, d'évoluer, comme tout le monde.*

Le principe même de l'ESAT est d'offrir aux personnes porteuses de handicap un travail adapté à leurs capacités. Un accompagnement professionnel est proposé aux personnes accueillies pour les aider à développer leurs compétences. On déplore toutefois le fait que dans certains établissements, le souci de rentabilité ait pris le pas sur l'attention à la fragilité, créant un rythme qui n'est souvent plus adapté aux personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

Le travail en milieu ordinaire nécessite un double accompagnement : celui de la personne employée d'une part, celui de l'entreprise qui l'emploie d'autre part. Le suivi par un tuteur externe permet au jeune de savoir exactement ce qui est attendu de lui et d'avoir une personne à qui se confier. Cela peut également apporter à l'équipe interne un regard extérieur, de nouveaux outils, des clés pour comprendre voire débloquer un comportement. En parallèle, l'entreprise accueillant le jeune doit informer et former l'ensemble de ses collaborateurs pour s'assurer que le nouvel arrivant sera bien accueilli et considéré à la hauteur de ses capacités. L'enjeu est d'éviter d'un côté la surprotection, de l'autre l'absence de reconnaissance de la déficience. Une démarche claire et précise de l'entreprise facilite la réussite du projet.

Françoise Besson : *Dans tous les cas, que le jeune s'oriente vers l'ESAT ou le milieu ordinaire, il est important de l'accompagner, de l'encourager, de le rassurer, et de l'aider à réduire l'écart qui existe souvent entre la représentation qu'il se fait du travail et la réalité. Et ne jamais oublier que la richesse d'un travail ne repose pas sur la valeur ajoutée produite.*

Et s'il ne veut pas ou ne peut pas travailler ?

Clotilde Mircher : *Les causes peuvent être multiples, liées aux capacités du jeune ou à sa volonté. Dans tous les cas, on cherche des solutions ! En particulier, il ne faut pas méconnaître certains problèmes médicaux qui peuvent être pris à tort pour un désintérêt pour le travail.*

Le foyer de vie, également connu sous le nom de foyer occupationnel, de Centre d'Intégration par le Travail et les Loisirs (CITL) ou de Centre d'Activité de Jour (CAJ), met en œuvre des soutiens médico-sociaux pour les adultes handicapés qui disposent d'une certaine autonomie mais ne veulent pas ou ne peuvent pas exercer un travail productif, même en milieu protégé. Les activités proposées sont diverses et adaptées aux capacités des résidents : sculpture, peinture, musique, bricolage, gymnastique, expression corporelle, ergothérapie... Même si la personne ne travaille pas, il faut lui permettre d'être tout de même reconnue selon ses compétences. Le foyer de vie peut proposer un accueil temporaire, de jour ou en internat.

Pour les adultes porteurs de déficiences intellectuelles plus sévères, il existe des foyers d'accueil médicalisés (FAM) et des maisons d'accueil spécialisées (MAS). Ces établissements proposent un accompagnement pour effectuer les actes essentiels de la vie courante, ainsi qu'une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie.

L'important est de permettre à chaque jeune de se trouver bien là où il est, de réaliser quelque chose à la hauteur de ses compétences, que ce soit dans le milieu professionnel ou non, et de se sentir bien, respecté, reconnu dans ce qu'il peut faire.

BOURSE POSTDOCTORALE

Deux projets lauréats pour cette édition 2018 !

Depuis juin 2016, la Fondation Jérôme Lejeune accroît ses efforts de recherche dans le domaine des pathologies dites « croisées », ces pathologies telles que la maladie d'Alzheimer, l'autisme ou certains cancers, qui sont souvent associées à la trisomie 21. Ces recherches se font donc tant au bénéfice de la population générale que de la population porteuse de trisomie 21. Les efforts de la Fondation se concrétisent sous la forme de bourses attribuées à des chercheurs qui ont déjà achevé un doctorat en sciences de la vie (PhD), pour leur permettre de poursuivre leurs recherches dans le cadre d'un projet postdoctoral lié à la trisomie 21. Chaque bourse postdoctorale est d'un montant de 130 000 € pour une durée de deux ans.

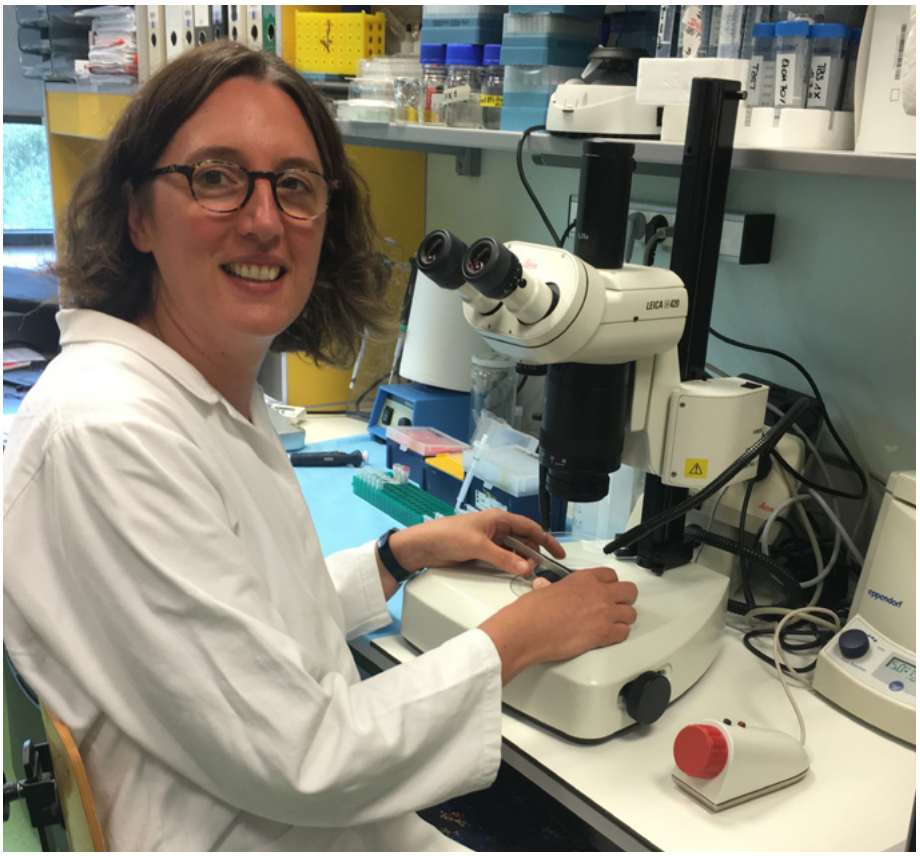
Cette année, le jury scientifique, composé d'experts internationaux dont trois membres du Conseil Scientifique de la Fondation Jérôme Lejeune, a évalué 16 projets ; devant l'excellence des dossiers, il a choisi de soutenir deux lauréats.

1ère lauréate : Dr Aline Dubos, PhD de l'IGBMC d'Illkirch et de l'Université de Strasbourg

La Fondation Jérôme Lejeune et la Fondation Sisley d'Ornano ont attribué une bourse au Dr Aline Dubos, PhD de l'Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC) d'Illkirch et de l'Université de Strasbourg, pour lui permettre de poursuivre ses recherches portant sur l'implication du gène DYRK1A dans le neuro-développement et les troubles neurologiques.

« Le gène DYRK1A est impliqué dans la déficience intellectuelle lorsqu'il est présent en trois copies (trisomie 21) ou lorsqu'il a subi une mutation (syndrome MRD7). Ces deux syndromes sont associés à des déficiences intellectuelles ainsi qu'à d'autres symptômes, dont, pour les porteurs du syndrome MRD7, un cerveau plus petit (microcéphalie), des troubles autistiques et un risque important de crises d'épilepsie. Ceci suggère que le dosage du gène DYRK1A est important pour le développement et le bon fonctionnement du cerveau.

Les neurones sont habituellement répartis entre neurones excitateurs et neurones inhibiteurs, avec un équilibre entre les deux types. Des premières études ont permis de mieux comprendre le rôle du gène DYRK1A dans le développement des neurones excitateurs ; cependant, très peu de choses sont connues sur son rôle dans celui des neurones inhibiteurs. L'objectif de mon projet de recherche est donc de déterminer le rôle de DYRK1A dans le cerveau au cours du développement, en se focalisant sur ses fonctions dans l'évolution des neurones inhibiteurs en condition normale (une seule copie) et en conditions pathologiques (trois copies du gène DYRK1A).



Pour ce faire, nous allons étudier le rôle du gène DYRK1A au cours des différentes étapes du développement des neurones inhibiteurs : tout d'abord dans leur génération, puis dans leur déplacement des régions où ils sont générés jusqu'à leur position finale dans le cerveau, et enfin dans leur maturation. Nous déterminerons aussi les différents partenaires de DYRK1A au cours de ces étapes. Enfin, par l'étude de modèles souris porteurs soit d'une seule copie, soit de trois copies du gène DYRK1A, nous analyserons les conséquences de la délétion d'une copie et de la présence de trois copies de DYRK1A sur le développement de ces neurones inhibiteurs.

Ces connaissances seront essentielles pour proposer des stratégies thérapeutiques pour les patients porteurs de trisomie 21 ou du syndrome MRD7, en particulier pour le traitement précoce. Plus généralement, ces résultats seront également utiles pour les patients souffrant d'autres déficiences intellectuelles, d'autisme et d'épilepsie.

Ces travaux de recherche fondamentale permettront en parallèle de faire avancer la connaissance à visée thérapeutique sur la maladie d'Alzheimer. Nous savons en effet que le gène DYRK1A joue un rôle majeur dans la dégénérescence des neurones, en lien avec le vieillissement. Situé sur le chromosome 21, il intervient dans la mise en œuvre des plaques amyloïdes et la surexpression des protéines Tau, marqueurs de la maladie d'Alzheimer. La recherche d'inhibiteurs spécifiques de l'action de ce gène aidera donc grandement la communauté des chercheurs ! »

Recherche

2nde lauréate : Dr Florencia Iulita, PhD de l'Université McGill au Canada

Un second projet a été retenu par la Fondation Jérôme Lejeune et évalué par le même jury. Il s'agit de celui mené par le Dr Florencia Iulita, de nationalité argentine et PhD de l'Université McGill au Canada. Après avoir effectué des recherches à Montréal, elle poursuivra ses travaux au sein de l'hôpital Sant Pau de Barcelone en Espagne. Son projet consiste à identifier de nouveaux biomarqueurs du déclin cognitif et de la maladie d'Alzheimer, mesurés à partir d'échantillons de sang et de liquide céphalo-rachidien provenant de personnes porteuses de trisomie 21.

« Étant donné qu'elles possèdent trois copies du chromosome 21, les personnes porteuses de trisomie 21 ont un risque élevé de développer une démence telle que la maladie d'Alzheimer. En plus de représenter une population qui bénéficierait grandement de nouveaux traitements contre cette pathologie, les personnes porteuses de trisomie 21 pourraient nous renseigner sur les changements précoces qui se produisent dans le cerveau dès le début du développement de la maladie d'Alzheimer. La question reste à savoir si les modifications cérébrales associées à cette maladie peuvent être détectées précocement dans les fluides corporels et si ces biomarqueurs potentiels sont reliés à la cognition.

Mon projet de recherche aura pour objectif d'examiner des échantillons de sang et de liquide céphalo-rachidien provenant d'adultes porteurs de trisomie 21, ayant entre 18 et 60 ans (avec ou sans démence) et qui sont régulièrement suivis au plan cognitif.

Le but sera d'examiner la concentration de certains biomarqueurs liés à un groupe de neurones jouant un rôle-clé dans le processus d'apprentissage et de mémorisation, et qui sont affectés par la maladie d'Alzheimer et la trisomie 21. Plus spécifiquement, nous allons examiner le niveau du facteur de croissance neuronale, une protéine essentielle pour la bonne santé des neurones de la mémoire affectés dans la maladie d'Alzheimer et la trisomie 21. De plus, nous allons mesurer la concentration de molécules inflammatoires et des peptides amyloïdes, leur présence étant un signe caractéristique de la maladie d'Alzheimer. L'objectif final est de définir quand détecter les déficiences en facteur de croissance neuronale dans le plasma et le liquide céphalo-rachidien, et ceci pour chaque stade de la maladie d'Alzheimer associée à la trisomie 21. La détection des déficits métaboliques sera analysée en fonction de l'âge des sujets et du déclin de la mémoire.

Compte tenu des similitudes entre la maladie d'Alzheimer chez les sujets porteurs de trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer dans la population générale, les résultats de ce projet pourraient être utilisés pour évaluer de nouveaux biomarqueurs chez les personnes ayant des risques de développer une démence. La bonne connaissance de ces biomarqueurs de la maladie est fondamentale pour la conception future de programmes cliniques à visée thérapeutique, et ceci afin de discerner la population à inclure et permettre une évaluation fine de l'efficacité d'un traitement à l'étude. Ainsi, ce projet souligne l'importance des recherches portant sur la relation entre la maladie d'Alzheimer et la trisomie 21, pour permettre de mieux comprendre les changements associés à la progression de la démence. »

Où en sont les recherches du lauréat 2017 ?

En 2017, le Dr Ioannis Sotiropoulos de l'Université de Minho au Portugal avait été désigné parmi 16 candidats pour recevoir la toute première bourse postdoctorale. Ses recherches portent sur le rôle de la protéine Tau dans la maladie d'Alzheimer, plus particulièrement chez les personnes porteuses de trisomie 21. Grâce à cette bourse, ses travaux d'une durée de deux ans ont commencé à l'automne 2017. Les recherches du Dr Ioannis Sotiropoulos se poursuivent depuis maintenant près de douze mois sur la transcription de la protéine Tau et l'étude des conséquences de certaines molécules appelées « anti-sens ». Pour produire une protéine, la cellule fabrique une copie du morceau d'ADN codant pour la protéine : cette copie s'appelle l'ARN messager. L'ARN messager peut alors être lu dans le but de former une protéine. Les molécules anti-sens, en se fixant sur une certaine zone très spécifique de l'ARN messager, bloquent la lecture et par conséquent la production de la protéine cible, ici la protéine Tau. Les molécules anti-sens sont un des espoirs thérapeutiques de la maladie d'Alzheimer.

Un autre volet de la recherche du Dr Ioannis Sotiropoulos concerne l'analyse du profil épigénétique du segment d'ADN permettant la transcription de la protéine Tau. En effet, des chercheurs américains ont découvert en 2014 le rôle des modifications épigénétiques (modifications réversibles qui s'ajoutent sur la structure de l'ADN). Ces modifications pourraient jouer un rôle important dans la survenue de la maladie d'Alzheimer. Les analyses du Dr Ioannis Sotiropoulos sont faites sur des modèles animaux de trisomie 21 ainsi que sur des modèles de cellules IPS. L'objectif est de comprendre l'impact des modifications épigénétiques sur l'expression des gènes régulant l'expression de la protéine Tau.

Tant la recherche de molécules anti-sens que la compréhension du profil épigénétique du génome sont des cibles intéressantes pour le développement de nouvelles thérapies dans le domaine de la trisomie 21 et de la maladie d'Alzheimer.

Événements

EUROP'AFFICHE

Le concours a fêté ses 10 ans !

Depuis 2008, la Fondation Jérôme Lejeune organise le concours Europ'Affiche pour les adolescents et les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle.

Ce concours consiste en la réalisation d'une affiche sur un thème européen imposé par le jury dès l'appel à projets en septembre. Encadrés par leurs éducateurs, les groupes s'inscrivent et travaillent toute l'année sur la réalisation de leurs œuvres, qu'ils présentent au jury en mai. Ce dernier, composé de salariés et de bénévoles de la Fondation Jérôme Lejeune ainsi que de membres d'ambassades, évalue les créations sur des critères tels que la communication, la présentation, la dimension européenne, les arts plastiques et le compte-rendu de l'histoire de l'œuvre, de sa conception à sa réalisation.

La 10ème édition du concours Europ'Affiche a eu lieu le mardi 29 mai dernier à la mairie du 15ème arrondissement de Paris, qui nous a généreusement ouvert ses portes à cette occasion. Onze équipes venues de toute la France, soit 110 jeunes, étaient présentes pour dévoiler et expliquer leurs œuvres. Pour cette édition anniversaire, les groupes avaient choisi un thème parmi les neuf proposés les années précédentes.

Les lauréats furent les jeunes de l'IME Ségur (Orne), qui avaient réalisé une affiche et des maquettes sur le thème « les châteaux en Europe », les jeunes de l'IME Espérance (Saône-et-Loire), qui s'étaient intéressés aux

Cette expérience permet aux jeunes de découvrir des pays européens, d'élargir leurs connaissances, d'apprendre à travailler en équipe et à prendre la parole en public. Elle est également source d'épanouissement : les participants sont si fiers de présenter les œuvres qu'ils ont préparées pendant un an, main dans la main avec leurs coéquipiers et des éducateurs ultra dévoués !

différents types de petits-déjeuners européens, et les jeunes du Centre Jean Itard (Var), qui avaient cuisiné plusieurs sortes de brioches européennes pour accompagner une affiche sur le même thème. La qualité des œuvres présentées ce jour-là n'a eu d'égale que la bonne humeur qui régnait parmi les participants au concours !

Les trois groupes lauréats ont gagné un voyage à Bruxelles pour découvrir les Institutions européennes.

COURSE DES HÉROS

Un défi familial au profit de la Fondation Jérôme Lejeune

Le dimanche 17 juin dernier, à Paris et à Lyon, 140 coureurs et marcheurs de tous âges ont pris le départ de la Course des Héros. C'était la sixième fois que la Fondation participait à cette course, au milieu de plusieurs centaines d'autres associations pour lesquelles des milliers de personnes se mobilisent chaque année.

Depuis six ans, ils sont de plus en plus nombreux à prendre part à ce grand événement caritatif aux côtés de la Fondation Jérôme Lejeune : familles avec des enfants porteurs de trisomie 21 ou d'une déficience intellectuelle d'origine génétique, amis, fidèles qui reviennent année après année... Pas de chronomètre, pas de performance, mais de la joie, de la bonne humeur et la fierté de parcourir ces 2, 6 ou 10 kilomètres au profit de la Fondation.

Tous vêtus de leur T-shirt rouge, nos sportifs étaient bien visibles sur le parcours. Et pour les soutenir, leurs familles et amis, en rouge également, agitaient ballons et drapeaux avec entrain et force cris d'encouragements !

Après l'effort, le réconfort. Que ce soit au Parc de Gerland pour les Lyonnais ou au Parc de Saint-Cloud pour les Parisiens, coureurs, marcheurs et familles ont prolongé la séquence sportive avec un pique-nique bien mérité. L'occasion de se rencontrer, de discuter, de partager... et de se féliciter pour l'effort accompli !

Le plus jeune participant était le petit Saül qui, à un peu plus de 2 ans, accompagné de sa maman et de sa grande sœur, a parcouru ses 2 kilomètres en marchant. Et le plus ancien, le grand-père d'Alix : à 79 ans, il a marché 6 kilomètres en portant fièrement les couleurs de la Fondation !

Au total, ces 140 sportifs ont permis de récolter 64 000 € destinés à aider la Fondation Jérôme Lejeune dans ses missions : la recherche scientifique, le soin et la défense de la vie des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle d'origine génétique.

Rendez-vous l'année prochaine, à Paris et à Lyon, pour une nouvelle édition de cette journée festive, joyeuse, faite de belles rencontres, de sourires... et d'effort aussi !

Actualités

AFFAIRE VINCENT LAMBERT

Quand l'injustice devient droit

Maître Jean Paillot et Maître Jérôme Triomphe, avocats de la famille qui défend Vincent Lambert, prennent la parole sur cette affaire qui dure depuis déjà cinq ans.

Le 10 avril 2013, le CHU de Reims arrête d'alimenter dans le plus grand secret, sans en informer ses parents, frères et sœurs, Vincent Lambert, ce jeune homme de 38 ans victime d'un accident de voiture cinq ans plus tôt et qui, depuis lors, est tétraplégique et en état de conscience altérée. Il est sorti du coma, tous ses organes fonctionnent sans assistance particulière. Il a une activité cérébrale, même réduite. Il ne souffre pas. Il est alimenté et hydraté par sonde gastrique, ayant perdu le réflexe de déglutition qu'il a retrouvé en partie en 2015 et qui justifierait une rééducation. Il manifeste des signes de conscience auprès de ses proches.

Interprétant des signes d'inconfort lors des soins, ses médecins décrètent en 2013 qu'il ne veut plus vivre et mettent en œuvre un « chemin de fin de vie », ce qui n'est rien d'autre qu'une euthanasie dans le cas d'une personne qui n'est précisément pas en fin de vie. Ils utilisent les dispositions de la loi Leonetti du 22 avril 2005 et décident d'arrêter l'alimentation de Vincent.

Mais Vincent survit pendant 31 jours : l'affaire Lambert commence.

Quatre injustices devenues des règles de droit

La situation médicale de Vincent Lambert ne relève en réalité pas d'une obstination déraisonnable. Tous les services EVC-EPR[1] soignent au quotidien des Vincent Lambert qui sont 1 700 en France. Alors comment en est-on arrivé à cette faillite humaine, médicale, éthique et judiciaire ?

La décision de faire mourir Vincent, qui s'est transformée depuis cinq ans en un véritable acharnement judiciaire à le supprimer, est fondée sur quatre injustices dont la loi et la justice ont pourtant fait quatre règles :

- certaines vies sont disqualifiées ;
- un seul médecin est désormais juge de la vie et de la mort de son patient ;
- la mort peut être prononcée au nom de l'autonomie de la volonté (à qui l'on peut faire dire ce que l'on veut dans le cas d'une personne incapable de parler) ; la famille en tant que corps social protecteur n'a plus aucune valeur ;
- la mort sera provoquée hypocritement et de la manière la plus barbare : on cessera de donner à manger et à boire jusqu'à ce que mort s'ensuive.

Ces quatre règles sont inscrites en toutes lettres ou en filigrane dans la loi Leonetti qui, ayant refusé officiellement tout recours à l'euthanasie, n'en a pas moins permis que des situations euthanasiques soient désormais possibles.

Ces quatre règles ont été confirmées par le Conseil d'État dans deux arrêts rendus en 2014 au sujet de Vincent Lambert et ont été validées par la Cour européenne dite des droits de l'homme en juin 2015, malgré la réaction salutaire de cinq juges dissidents qui annoncèrent avec fracas qu'ils déniaient désormais à cette Cour le titre qu'elle s'était arrogée de « conscience de l'Europe ».

Dans une société civilisée respectant la dignité humaine, ce que la France prétend être, l'alimentation et l'hydratation même par sonde devraient être considérées comme des soins de base, qui ne peuvent être arrêtés car répondant aux besoins énergétiques primaires de tout individu (sauf hypothèse d'inutilité en toute fin de vie ou de disproportion provisoire).

Dans une telle société, les familles devraient être associées à la prise de décision d'arrêt de traitement, cette décision ne pouvant relever d'un seul médecin.

Dans une telle société, une personne handicapée ne devrait pas, par la décision d'un seul médecin, mourir de faim et de soif. Mais la loi en a pourtant décidé ainsi. Et comme c'est une mort abominable, la loi a inventé la sédation terminale pour se donner bonne conscience, en espérant éviter au patient les souffrances que les médecins eux-mêmes lui causent. Personne ne revient d'une sédation terminale pour dire que l'on souffre atrocement de la déshydratation ; aucun décisionnaire ne risquera donc l'insomnie…

Malheureusement, la législation actuelle ne respecte pas les patients et leurs familles.

On ne peut pas arrêter les traitements des personnes cérébrolésées pour la seule raison qu'elles sont en état de conscience altérée, ou en prétextant une volonté du patient qu'il ne peut par principe pas exprimer. Au contraire, on doit en prendre d'autant plus soin qu'elles sont vulnérables et sans défense !

Les affaires Vincent Lambert se multiplient. Elles concernent tant des adultes que des mineurs, pour lesquels le consentement des parents a été retiré.

Ces affaires devraient être l'occasion d'une vraie prise de conscience, parce que la question de notre accueil des grands handicapés est à nouveau posée ; et parce que notre société ne peut pas être celle du maillon faible - celui dont on se débarrasse parce qu'il ne proteste pas, qu'il coûte cher ou n'est pas assez productif.

C'est notre civilisation et notre humanité qui sont en jeu.

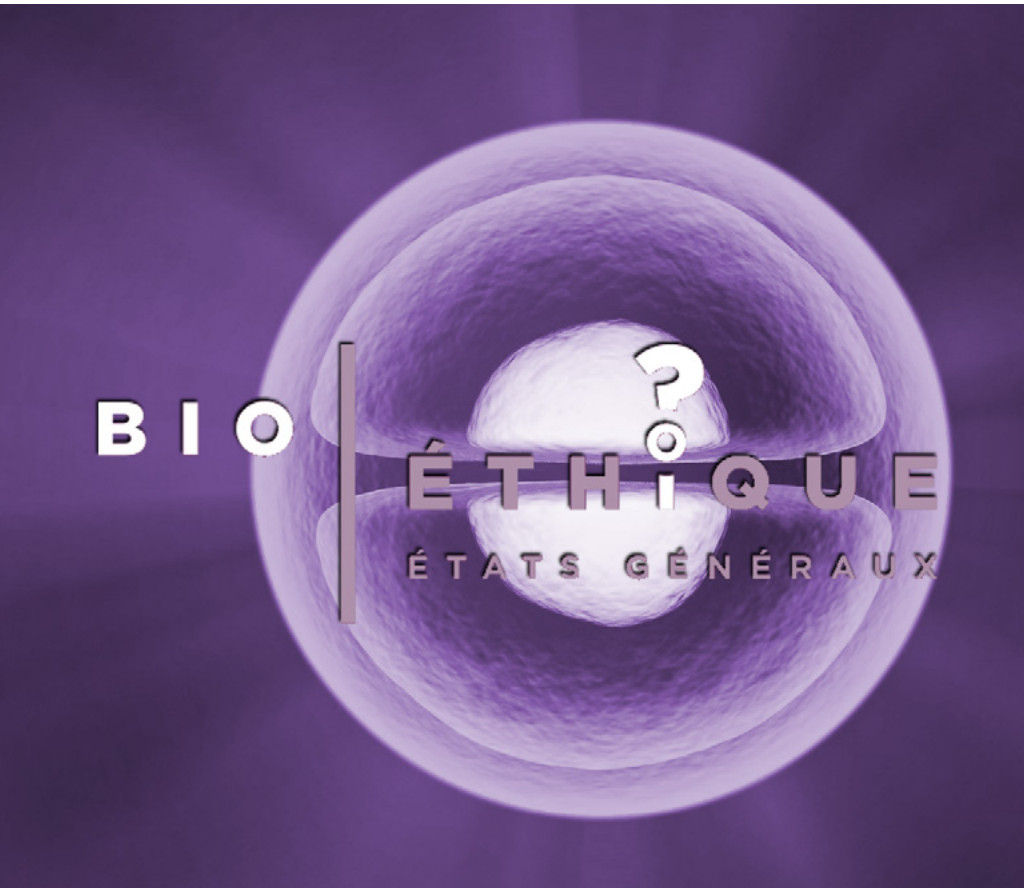
[1] Etat végétatif chronique – état pauci-relationnel

Depuis 2015 et grâce au soutien de ses généreux donateurs, la Fondation Jérôme Lejeune aide les parents de Vincent à assumer les frais de cette procédure judiciaire. Il reste encore du chemin à parcourir pour que les tribunaux admettent que Vincent n'est pas dans une situation d'acharnement thérapeutique et qu'il a besoin d'être transféré dans un établissement adapté. Aidez-nous à poursuivre ce combat pour la justice !

RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE

Vers une législation qui respecte de moins en moins les droits du plus petit ?

Dans les mois à venir, notre pays va modifier sa loi de bioéthique et connaître un débat politique qu'on espère à la hauteur des risques encourus. L'obsession des médias, concentrés sur l'ouverture de la Procréation Médicalement Assistée (PMA) aux personnes homosexuelles, a occulté plusieurs enjeux majeurs largement ignorés des Français : pratique massive des diagnostics avant la naissance, marquée par l'eugénisme, développement de la recherche sur l'embryon au profit de laboratoires pharmaceutiques et de l'industrie de la procréation, manipulations génétiques d'embryons humains bafouant les engagements internationaux de la France.



Pourtant, ceux qui ont participé aux états généraux organisés par le conseil consultatif national d'éthique (CCNE) ont envoyé des messages clairs. La synthèse des milliers de contributions est sans ambiguïté. Ainsi, les participants au thème « Examens génétiques et médecine génomique » ne sont pas d'accord (68,8 %) avec le constat selon lequel « la détection des anomalies avant la naissance permet aux parents de prendre ou non une décision d'interruption médicale de grossesse » ; ils s'opposent aussi très majoritairement (85 %) à cette évolution suggérée par le CCNE : « rechercher l'ensemble des anomalies génétiques avant le transfert de l'embryon dans le cas d'une fécondation in vitro ». Concernant la recherche sur l'embryon, la contestation est également importante : 84,4 % des contributeurs refusent qu'une partie des recherches suppose de travailler sur des embryons, et plus de 92 % ne sont pas d'accord avec la proposition du CCNE d'étendre la période de recherche sur l'embryon.

Les travaux préparatoires du Parlement et du Conseil d'Etat ont pris le chemin inverse. L'étude du Conseil d'Etat destinée à informer le gouvernement des risques juridiques que comportent les revendications scientifiques et sociétales ne privilégie pas la protection des plus faibles.

Les premières auditions d'experts scientifiques organisées à l'Assemblée nationale et au Sénat ont donné la parole uniquement à des promoteurs de la recherche sur l'embryon, entraînant un grand déballage de revendications exigeant l'aggravation de la mainmise sur l'être humain tout jeune. Il faut espérer que la mission parlementaire créée à l'Assemblée nationale cet été, dédiée à la révision de la loi de bioéthique, fera entendre des spécialistes non marqués par un aveuglement sur la nature de l'embryon. Cela est d'autant plus utile que le contexte scientifique a changé : la promesse thérapeutique des recherches sur l'embryon (c'est-à-dire concrètement la promesse de soigner des patients grâce aux cellules souches embryonnaires humaines), qui était l'argument principal des lobbyistes pour obtenir le régime d'autorisation et présentée comme à portée de main lors des révisions précédentes, ne s'est pas réalisée.

Qui a réellement bénéficié des évolutions législatives de 2004, 2011 et 2013 ? Quelle était l'intention derrière la création, via la loi santé de 2016, d'un régime spécial autorisant des recherches sur l'embryon dans le cadre de la PMA ?

La Fondation Jérôme Lejeune effectue depuis 10 ans un suivi attentif de plusieurs travaux de recherche utilisant l'embryon humain. Souhaitant contribuer à éclairer le législateur et l'ensemble des citoyens, elle publiera d'ici l'automne un rapport d'information à partir de cette expertise scientifique et juridique.

Bioéthique

MANUEL DE BIOÉTHIQUE

Un nouveau manuel sur la Gestation Pour Autrui

Gestation Pour Autrui, Gestation Par Autrui, Grossesse Pour Abandon, Grossesse Potentiellement Annulable, Gosse Prêt Apporté… les qualificatifs ne manquent pas pour poser un diagnostic sur un nouveau virus qui sourde et auquel on n'oppose aucun vaccin, sinon la nécessité de l'accepter parce qu'il est dans l'air du temps.

Le rapport de la société française à la GPA évolue parce qu'elle est encore officiellement interdite, qu'on parle de GPA « éthique », que l'on veut donner la nationalité française aux petits « fantômes de la République » ; parce qu'il semble, enfin, que nous soyons si bien protégés par le principe de respect de la dignité humaine que rien ne saurait, en France, passer la douane de la légalité s'il n'est pas conforme aux « valeurs de la République ».

C'est grâce à ces propos rassurants que les prémices de la GPA se sont introduites sur le territoire français : revendication d'un « droit à l'enfant », égalité des couples, circulaire Taubira, condamnations par la Cour européenne des droits de l'homme laissées sans appel…

Et pourtant. La Gestation Pour Autrui est une pratique fondamentalement opposée à la dignité de l'enfant, de la femme, du couple et de la procréation. Elle exige la signature d'un contrat qui transforme l'enfant à naître en objet de commerce, sa mère en supermarché procréatif ; elle organise l'abandon du nouveau-né par sa mère, et la rupture complète et irréversible avec sa vie prénatale, sa mémoire sensitive inconsciente et la relation biologique et psychologique qui se tisse *in utero*. Elle transforme le ventre des femmes pauvres en boîte à trésor pour couples aisés ; elle utilise enfin la souffrance de l'infertilité réelle de certains couples pour justifier la réduction en esclavage de l'enfant, considéré comme un bien meuble, et de sa mère, utérus à disposition des gamètes d'autrui.

Le manuel de la Fondation Jérôme Lejeune consacré à la Gestation Pour Autrui ouvre au fil des pages les yeux du public sur la recomposition du monde que modèle la GPA. Cette recomposition prépare un masque grimaçant de tragédie antique pour couvrir le visage traditionnel de ce que nous appelons une maman. Ce masque, le manuel souhaite, avec ses lecteurs, le retirer et le détruire avant que nos regards ne s'y soient habitués car au terme de cette recomposition, il faudra décider du sort de l'affection première de tout cœur humain : *« Si vous séparez l'amour de la procréation,* disait Jérôme Lejeune, *alors oui, la maternité deviendra l'obscénité même. »*

MASTER-CLASS SCIENCE ET ÉTHIQUE

Enseigner la science à l'école de Jérôme Lejeune

Derniers jours pour s'inscrire pour la rentrée d'OCTOBRE 2018 !

Le 2 octobre 2018, la Leçon inaugurale du philosophe Rémi Brague marquera le lancement de cette seconde promotion de la Master-class Jérôme Lejeune. L'ensemble du cursus porte sur l'enseignement anthropologique fondamental au regard de l'actualité bioéthique : début et fin de vie, recherche sur l'embryon, aide à la procréation, nanotechnologies, handicap, eugénisme et transhumanisme, rôle du médecin, etc. Les étudiants peuvent obtenir un certificat d'anthropologie. Si vous souhaitez suivre cette formation, envoyez votre dossier avant le 15 septembre 2018 sur www.fondationlejeune.org

- **POUR QUI ?** Médecins et étudiants en médecine, infirmiers, sages-femmes, chercheurs, biologistes, juristes, philosophes (Bac + 3)
- **OÙ ?** En e-learning ou sur place : Fondation Jérôme Lejeune, 37 rue des Volontaires, Paris 15ème
- **QUAND ?** 2 octobre 2018 – 16 avril 2019 : 3 mardis soir / mois (20h-22h) et 2 samedis / semestre
- **TARIFS ?** 150 € pour les étudiants / 200 € pour les professionnels

Agenda

Nouveau

Prochaine sortie de la BD Jérôme Lejeune

Nous sommes heureux de vous annoncer la parution de **la Bande Dessinée Jérôme Lejeune, aux éditions du Triomphe, en octobre 2018.**

Une BD pour découvrir la vie ardente de ce grand savant qui a marqué l'histoire par ses découvertes scientifiques et son inlassable amour pour les enfants malades. Le récit d'une vie unifiée, joyeuse et libre, à lire et faire découvrir sans modération, de 7 à 107 ans !

Souscription spéciale de 11,90€ au lieu de 15,90€ jusqu'au 30 septembre 2018 sur le tract joint ou via www.amislejeune.org - Règlement de la BD, par chèque, EXCLUSIVEMENT à l'ordre de L'ASSOCIATION DES AMIS DU PR LEJEUNE.

COURIR POUR LA VIE

A vos marques, prêts... partez !

L'année dernière, ils étaient 1 000 coureurs... « Courir pour la vie » repart à l'assaut du prochain semi-marathon de Paris, le dimanche 10 mars 2019.

Vous souhaitez participer ?

- Inscrivez-vous dès le 10 septembre sur le site www.courirpourlavie.fr en choisissant le sas 1h45 ou 2h, pour que les coureurs de la Fondation Jérôme Lejeune soient visibles.

- Une fois votre inscription réalisée, transférez le mail de confirmation à contact@courirpourlavie.fr en précisant votre taille de T-shirt (S, M, L, XL), votre âge et votre lieu de résidence.

A vos baskets !!!

CONFÉRENCES DE BIOÉTHIQUE

Jeudi 27 septembre à 20h30 - **QUIMPER**
La chapelle du Saint-Esprit *(3 rue Etienne Gourmelen)*

Pour toute information ou pour organiser une conférence ou un ciné-débat dans votre ville : evenements@fondationlejeune.org

VENTES DE NOËL

SAVE THE DATE :

JEUDI 22, VENDREDI 23 ET SAMEDI 24 NOVEMBRE

Première vente de Noël à la Fondation Jérôme Lejeune, en plein cœur du 15ème arrondissement de Paris. Vous y trouverez du vin, des bijoux fantaisie, des objets de décoration... Le tout vendu au profit de la Fondation.

Emmanuel, un serveur extra-ordinaire

La devanture sombre n'est pas forcément très visible. Ce qui attire le regard, c'est plutôt le sourire rayonnant que nous adresse la jeune femme à l'entrée. Notre hésitation s'évapore alors, et l'on franchit le seuil de ce petit café niché au cœur de la capitale. En guise de bienvenue, l'ensemble des serveurs nous gratifie d'un *« bonjour ! »* enjoué. Décidément, l'aspect alléchant des quiches, salades et autres pâtisseries que l'on aperçoit derrière le comptoir va de pair avec la bonne humeur du personnel ! Une fois la commande passée, on nous remet un Duplo orange. Ce n'est qu'une fois assis, en voyant une serveuse tout sourire nous apporter un café fumant, que l'on en comprend l'usage : un Duplo identique est posé sur son plateau, lui permettant de repérer instantanément les convives correspondant à la commande. Ah, oui, car ici, on ne dit pas « client » mais « convive ». La nuance traduit à elle seule l'atmosphère chaleureuse qui règne dans ce lieu.

Bienvenue au Café Joyeux, le premier café en France à employer des serveurs et cuisiniers porteurs d'un handicap mental ou cognitif. C'est là que nous avons rencontré Emmanuel, jeune homme porteur de trisomie 21 qui travaille dans ce café pas comme les autres depuis son ouverture.

Emmanuel, 19 ans, est le troisième d'une fratrie de cinq enfants. Après avoir été en ULIS au collège Saint-Jean-Hulst à Versailles, il a suivi une formation et fait quelques stages en restauration

en Belgique. Il se découvre alors une passion pour la cuisine. De retour en France, il postule chez Joyeux, qui, après un démarrage couronné de succès à Rennes, prépare l'ouverture d'un second café à Paris. C'est détendu et motivé qu'Emmanuel se rend à l'entretien… et décroche son premier emploi ! Lorsqu'on le lui annonce, le jeune homme bondit de joie : *« C'était mon rêve de travailler dans un café comme celui-ci ! »* Ils sont au total quinze à être embauchés : cinq en cuisine et dix pour assurer la préparation des commandes et le service en salle. Pour les superviser, trois managers qui rivalisent d'ingéniosité pour offrir le meilleur environnement possible à leurs équipiers.

S'ensuit alors un mois de formation au cours duquel les équipiers en herbe apprennent à accueillir les convives, prendre et préparer les commandes, assurer le service en salle… sans oublier le rangement et le ménage ! *« Je n'aime pas trop passer l'aspiro… Je préfère ranger la terrasse et nettoyer le vélo ! »* s'exclame Emmanuel. Comme tout travail, être serveur chez Joyeux comporte ses bons et ses moins bons côtés !

Le 21 mars 2018, à l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, le tout nouveau café ouvre ses portes : c'est le premier jour de travail d'Emmanuel ! Après avoir revêtu sa tenue noire, son tablier beige, sa casquette et ses baskets dépareillées, le jeune homme se rend en salle, prêt à accueillir les nouveaux arrivants et servir les commandes. *« J'aime le contact avec les convives, c'est ce que je préfère dans mon travail ! C'est très important de bien recevoir ceux qui viennent chez nous ! »*

Servi avec le cœur… Le slogan du Café Joyeux prend tout son sens lorsque l'on voit l'enthousiasme avec lequel Emmanuel accueille chaque personne qui passe le pas de la porte. *« Par son tempérament jovial, Emmanuel incarne parfaitement le projet Joyeux,* souligne Camille, sa manager. *Les gens sont heureux de venir ici car ils sont toujours servis avec joie et bonne humeur ! »* Emmanuel a le souci de bien faire son travail et lorsqu'une difficulté se profile, il n'hésite pas à demander de l'aide à ses coéquipiers. *« C'est génial de travailler au Café Joyeux car tu donnes tout et soutiens tes collègues quand c'est dur pour eux. »*

Et lorsqu'on demande à Emmanuel ce qu'il pense de cette première expérience professionnelle : *« C'est fantastique et magnifique de travailler au Café Joyeux ! J'apprends plein de choses, je rencontre plein de gens, on partage, on discute… Je suis heureux et fier de moi car je vois que je suis capable de travailler, d'avoir des responsabilités. »*

C'est avec un petit pincement au cœur que l'on se lève de table, ravi de ce délicieux moment que l'on vient de passer. En sortant du Café Joyeux, on repart forcément le sourire aux lèvres. Pourquoi ? Parce qu'il règne, dans ce café qui ne paye pas de mine au premier abord, un petit supplément d'âme qu'on trouve rarement ailleurs.

L'enseigne **Café Joyeux** a été créée par Yann Bucaille Lanrezac, également à la tête du groupe Emeraude et de la fondation Emeraude Solidaire. L'objectif est de remettre le handicap au cœur de nos villes et de nos vies. L'intégralité des dividendes est reversée à des actions caritatives.

- **Café Joyeux Rennes :** 14 rue Vasselot
- **Café Joyeux Paris :** 23 rue Saint-Augustin, passage Choiseul, 2ème arrondissement

Agir aux côtés de la Fondation

la Fondation Jérôme Lejeune est financée exclusivement par vous !

Pour que la Fondation les sauve et améliore leur vie quotidienne, pensez à la donation, au legs et à l'assurance-vie !

Faire une donation dès aujourd'hui à la Fondation est un moyen simple et efficace de contribuer immédiatement à la recherche d'un traitement pour mettre en échec la déficience intellectuelle, de nous aider à soigner les 9 000 patients de l'Institut et de défendre les plus fragiles.

Faire un legs ou réaliser une assurance-vie au bénéfice de la Fondation, ce n'est pas seulement transmettre son patrimoine ou du capital. C'est aussi vous engager aux côtés de la Fondation au-delà de votre propre vie et ainsi prolonger votre action en faveur des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

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

Le saviez-vous ? Instituer la Fondation Jérôme Lejeune comme légataire universelle est un mécanisme intéressant pour vos héritiers indirects comme pour la Fondation. **L'exemple ci-dessous** (pour un legs de 100 000 €) **montre que ce choix permet de réduire les droits de succession, offrant ainsi à vos héritiers indirects une solution avantageuse.**

	Somme versée au neveu	Droits de succession	Somme versée à la Fondation
Si vous désignez votre neveu comme légataire universel	20 000 €	30 000 €	50 000 €
Si vous désignez la Fondation comme légataire universel	30 000 €	18 000 €	52 000 €

Toute l'équipe du service « dons et legs » se tient à votre disposition pour vous écouter, répondre à vos questions et vous accompagner **en toute confidentialité** dans la réalisation de votre projet.

N'hésitez pas à la contacter directement **par téléphone au 01 44 49 73 37** ou **par email : fjl@fondationlejeune.org**

La Fondation exprime sa profonde gratitude ainsi que toute sa reconnaissance envers ses bienfaiteurs.

FONDATION Jérôme Lejeune
chercher, soigner, défendre

reconnue d'utilité publique

Financée exclusivement par des dons privés

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

Institut Jérôme Lejeune
(consultation médicale)
Tél : 01 56 58 63 00

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

Directeur de la publication:
Jean-Marie Le Méné.
N° commission paritaire: 1219 H 89215

Ont contribué à ce numéro:
Madame Lejeune ; Jean-Marie Le Méné ; Thierry de La Villejégu ; Nicolas Sévillia ; Olivier Rochette ; Véronique Bourgninaud ; Inès Vermersch ; Stéphanie Billot ; Stéphanie Tabard ; Olivier Ruisseau ; Victoire De Jaeghere ; Aude Dugast.

Infographiste:
Alexis Duport

Crédits photos:
Alain Clavier ; FJL ; DR ; Maëlenn de Coatpont ; François-Régis Salefran ; Domitille de Crevoisier

Impression: Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/631015 Clermont-Ferrand Cedex 2

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

Un bulletin de soutien, une lettre d'accompagnement, une enveloppe T (105*212), un flyer BD accompagnant la Lettre de la Fondation

LF109