Mars 2023 - N°132

la lettre de la Fondation Jérôme Lejeune

CHERCHER - SOIGNER - DÉFENDRE

“Un enfant à naître est un enfant”

Éditorial de Jean-Marie Le Méné, en page 2

L'éditorial

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

Je ne suis pas de ceux qui ont flairé dans l'affaire Palmade, au cours de laquelle une femme enceinte de sept mois a perdu son bébé, une occasion de surenchérir dans l'horreur. *« Il faut être économe de son mépris »*, comme disait Chateaubriand, *« en raison du grand nombre de nécessiteux »*. Mais une longue expérience nous presse de revenir sur un scandale qui date de vingt ans, que la fondation Jérôme Lejeune avait sévèrement dénoncé en son temps et qui explique tout. En effet, en 2002, la Cour de cassation avait précisé que l'homicide ne s'applique pas au décès du fœtus, même si celui-ci intervient quelques secondes avant l'accouchement, alors qu'il s'appliquerait à l'enfant qui décède quelques secondes après l'accouchement. D'où la nécessité, dans ce genre d'affaire, de procéder à une autopsie pour déterminer si l'enfant a respiré ou pas. S'il a respiré avant de succomber, le chef d'inculpation d'homicide involontaire pourra être retenu. S'il n'a pas respiré, sa mort ne sera pas considérée comme un homicide et la mère ne sera pas réputée avoir perdu un enfant. Cette jurisprudence, inspirée d'un féminisme radical, entraîne une conséquence inéluctable : le chauffard a plus intérêt à la mort du bébé sur le coup qu'à sa mort après la naissance ou qu'à une survie de l'enfant handicapé. Comment le deuil de l'enfant pourrait-il se faire si la justice est dans le déni de son existence, de sa vie comme de sa mort ? C'est pour combler ce vide juridique et garantir la protection pénale de la femme enceinte qu'en 2003 Jean-Paul Garraud, fort de son expérience de magistrat et alors député UMP, avait déposé un amendement en créant un délit d'interruption involontaire de grossesse. Mais le Planning familial, qui voit dans toute reconnaissance de l'enfant à naître une remise en cause de l'avortement, éructe. Une gesticulation purement idéologique puisque la loi Veil ne donne aucun droit aux chauffards ivrognes ou drogués d'attenter à la vie des enfants dans le ventre de leurs mères. L'amendement sera voté à l'Assemblée mais retoqué au Sénat et le Garde des Sceaux de l'époque, au lieu de soutenir l'amendement, demandera à Jean-Paul Garraud de le retirer. Indigné de ce lâchage d'un député courageux par son propre camp, j'étais allé rencontrer le Secrétaire général de l'Elysée qui me tint à peu près ce langage : *« Face aux féministes, nous ne ferons rien »*. Voilà pourquoi, dans l'affaire Palmade, l'opinion publique est sidérée. Chacun est solidaire de cette femme qui a perdu l'enfant qu'elle portait. Et personne ne comprendrait que la justice refuse de le reconnaître. Au nom d'une idéologie hystérique qu'un gouvernement sans conviction n'a pas été capable d'affronter il y a vingt ans. Aujourd'hui, pour tout le monde, un enfant à naître est un enfant.

Le billet

de Thierry de La Villejégu
Membre du conseil d'administration de la Fondation Jérôme Lejeune

En 2009, j'ai eu le sentiment de répondre à un appel impérieux en rejoignant la Fondation. Je me retrouvai immergé dans un univers unique, aux enjeux scientifiques, éthiques et humains hors catégorie. Le développement de chacune des missions de la Fondation est en effet un défi exigeant, brûlant, urgent. Les présences rapprochées de Jean Marie Le Méné et de Madame Lejeune m'apportèrent l'aiguillon de l'exemple, du courage et de l'intelligence. Côtoyer chaque jour les familles et les personnes vulnérables justifiait tout, balayait toute fatigue et tout vague à l'âme.

Mais, chers amis, dans la grande famille de la Fondation, vous êtes le pilier de l'action. La Fondation ne serait qu'un rêve, qu'une idée sans le concours des milliers d'amis qui ont choisi un jour d'être associés à son projet. Projet infiniment raisonnable - réduire le déficit intellectuel et rendre autonomes des millions de personnes - et pourtant si incompréhensible voire inutile aux yeux de certains ! N'est-ce pas pourtant le propre de la médecine, de la recherche ?

Chers amis donateurs, c'est à vous que je souhaite adresser ce billet. Ayant quitté la direction de la Fondation, mais restant à son service en tant qu'administrateur, je souhaite vous adresser mon infinie reconnaissance pour votre présence généreuse et confiante à ses côtés. Elle lui est vitale. Sans votre persévérance à soutenir ses programmes scientifiques, thérapeutiques et cliniques, il n'y aurait aucune perspective de guérison ni de mieux être pour nos patients. En mettant en commun notre intelligence, nos forces et notre cœur au service des plus petits, nous écrivons ensemble une histoire d'amour et de civilisation. J'éprouve beaucoup de joie et de paix de savoir que Grégoire François Dainville en tient désormais la plume.

Night to Shine - vendredi 10 février - Paris
Tour de la place de l'Etoile en vieille voiture

Actualités

SPÉCIALE JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

Le micro-trottoir qui dépote

Le 21 mars, pour la journée mondiale de la trisomie 21, la Fondation Jérôme Lejeune est descendue dans la rue.

Cette année, micro et caméra en main, la Fondation était dans le quartier des Halles à Paris. En ce milieu de matinée, il fait bon, le temps est presque printanier, touristes, zoneurs en quête d'aventure ou simples promeneurs profitent des premiers rayons d'un soleil timide. Pierre-Henri est chargé des interviews, il aborde les passants. Il sort une feuille de papier où deux hommes, a priori semblables, tous deux vêtus du même costume, sont en photo : *« Voyez-vous une différence entre ces deux hommes ? ».* Certains pensent au jeu des sept différences, d'autres voient rapidement que celui de droite est porteur d'un handicap, certains identifient tout de suite qu'il est porteur de trisomie 21. La discussion est lancée et les questions s'enchaînent. *« Avec lequel des deux prendriez-vous un café ? ».* Ils hésitent, qui choisir entre le patron et un collègue sympa ? Pierre-Henri se risque à d'autres questions : *« Quel conseil donneriez-vous à une personne porteuse de trisomie 21 pour qu'elle s'intègre mieux ? ».* Les réponses n'ont rien de formaté : *« le monde est dur pour ces personnes »*, *« c'est à nous de tout mettre en œuvre pour les aider. »* Avant de se séparer, la discussion se poursuit avec certains, l'occasion de recueillir les confidences, les réflexions, de remercier aussi. Pour la trentaine de personnes qui seront interrogées, le handicap est une question empreinte de gravité ; on ne plaisante pas avec le sujet ! Tous ont quelque chose d'inédit à évoquer, particulièrement ceux qui, en apparence, n'auraient rien eu à dire.

Si on prend le temps de la questionner, au risque d'essuyer quelques refus bien vite oubliés auprès de ceux qui acceptent de s'arrêter quelques instants, la rue étonne : de cette femme qui ne sait pas ce qu'est la trisomie 21 et qui accepte volontiers qu'on lui explique, jusqu'à cet homme qui se souvient avoir pris le bus pendant des années avec un jeune homme porteur de trisomie 21…

Chaque 21 mars, pour la journée des personnes porteuses de trisomie 21 et de ceux qui les accompagnent, on sort des chaussettes dépareillées, symbole de la différence. Chaque fois, la Fondation Jérôme Lejeune propose des campagnes de grande ampleur : *Être différent c'est normal*, un clip vidéo à partager en 2015, *Laissez-nous rentrer dans l'histoire*, une campagne d'affichages dans le métro en 2021, *Chercher pour soigner*, l'hymne de la Fondation en 2022… Cette année, rendez-vous en images le 21 mars pour découvrir ces fiorettis de la vie, recueillis un jour de février à Paris.

Place aux talents !

Cette année, à l'occasion de la journée mondiale de la trisomie 21, l'Institut Jérôme Lejeune signe un partenariat avec l'ESAT de Ménilmontant (Paris 19ème) qui abrite un atelier au sein duquel plusieurs artistes, tous porteurs d'un handicap, déploient leurs talents. Durant 4 semaines, l'accueil et les salles d'attente de la consultation seront habillés de peintures et de sculptures réalisés par ces derniers. Elles pourront être admirées par les visiteurs. L'exposition sera inaugurée le lundi 20 mars, en présence des artistes qui présenteront eux-mêmes leurs réalisations. Il sera possible, pour ceux qui le désirent, de venir admirer les œuvres exposées à partir du mardi 21 mars.

Madrid inaugure la consultation espagnole !

La délégation madrilène de l'Institut Jérôme Lejeune a accueilli lundi 20 février sa première patiente en consultation. Elle coïncide avec plusieurs arrivées au sein de l'équipe médicale : *"Nous disposons d'une équipe de professionnels hautement qualifiée"* explique Pablo Siegrist, Président de la Fondation Jérôme Lejeune en Espagne. A ces bonnes nouvelles s'ajoute l'inauguration du centre médical qui aura lieu le 21 mars prochain en présence de la ministre régionale de la famille, de la jeunesse et de la politique sociale. Sa venue est un signe fort et la reconnaissance de la compétence et de la nécessitée de l'Institut pour l'Espagne.

ENTRETIEN

Un nouveau directeur pour la Fondation Jérôme Lejeune

Un sifflotement qui résonne dans les couloirs, une exclamation chaleureuse et enjouée à chaque personne qu'il salue, un pas énergique : on reconnait Grégoire François-Dainville de loin ! Depuis son arrivée à l'Institut Jérôme Lejeune en 2014, chacun a pu apprécier l'enthousiasme et la passion avec lesquels il relève chaque défi. Depuis le 1er janvier 2023, Grégoire François-Dainville est le nouveau Directeur Général de la Fondation Jérôme Lejeune. Un nouveau défi pour celui qui aime tant les relever !

Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Deux évènements personnels m'ont particulièrement façonné. Le premier : j'ai grandi avec un frère porteur de trisomie 21 à qui je dois énormément. Il m'a appris la valeur de la vie et que l'on pouvait être trisomique et heureux ! L'engagement de mes parents pour lui m'a beaucoup inspiré. Le second : un ophtalmologue m'a annoncé à l'âge de 7 ans que j'allais devenir aveugle. J'ai été très ébranlé par cette nouvelle et pourtant je n'y ai jamais vraiment cru. Ma vue a beaucoup diminué, mais s'est stabilisée. Cette expérience m'a montré qu'un diagnostic ne condamne pas et m'a appris à avoir toujours une grande confiance en l'avenir. Pour le reste, je suis passionné de musique. Je compose, je joue du piano, je fredonne toute la journée. Ma formation musicale m'a appris à écouter et à travailler en équipe. J'ai découvert que la créativité se déploie plus encore face à la contrainte ! Enfin, j'ai la joie d'être marié et père de 5 enfants.

Quel a été votre parcours professionnel ?

Attiré depuis toujours par la politique et le service du Bien Commun, j'ai étudié le droit et été juriste dans des organismes d'Assurance Maladie pendant plusieurs années. J'ai participé notamment à la mise en place de la loi Handicap du 11 février 2005 (sur les MDPH, la scolarité, l'inclusion...). J'ai ensuite été conseiller Handicap de trois ministres des affaires sociales entre 2009 et 2012. Enfin, après une première expérience associative, j'ai rejoint l'Institut Jérôme Lejeune en 2014, en qualité de Directeur général.

Que retenez-vous de vos années comme Directeur de l'Institut ?

En 8 ans, j'ai vu cette belle équipe se donner sans compter pour les patients et leurs familles. Cela a renforcé mon désir de servir. D'immenses progrès ont été réalisés ces dernières années dans la prise en charge des personnes porteuses de déficiences intellectuelles, la recherche et la formation. Je tiens à remercier l'équipe de l'Institut, soudée et engagée, qui a permis nombre de ces progrès. Travailler avec elle a été une expérience stimulante et enrichissante. Je me réjouis de continuer à soutenir l'Institut, comme directeur de la Fondation.

Quels sont les défis à relever aujourd'hui pour la Fondation ?

Notre principal défi est de continuer à assumer et développer nos trois missions dans un contexte qui a changé. Aujourd'hui, beaucoup de choses se jouent au niveau international : ONU, Europe. De son côté, la recherche n'a pas de frontières. Nous sommes confrontés à de nouveaux enjeux financiers pour accompagner l'essor de nos consultations et financer des programmes de recherche de plus en plus coûteux. Nous subissons des attaques dures… Aujourd'hui, nos détracteurs remettent même en cause la découverte de la trisomie 21 par Jérôme Lejeune, alors que nous avons toutes les preuves ! La défense de la vie est urgente : elle n'a jamais été autant menacée, à son commencement comme à sa fin. Comme Jérôme Lejeune en son temps, nous ne pouvons ni désespérer

Actualités

ni renoncer. Pour reprendre les mots de Jean-Marie le Méné, Président de la Fondation, « *Chercher sans soigner et défendre serait faillir, Soigner sans défendre et chercher serait trahir, Défendre sans chercher et soigner serait mentir* ». J'aimerais d'ailleurs saluer le travail remarquable de mon prédécesseur, Thierry de la Villejegu, avec qui la Fondation s'est considérablement développée. L'Institut est devenu le 1er centre de soins en Europe pour les déficiences intellectuelles d'origine génétique et accueillera bientôt son 12 000ème patient. Nous sommes aujourd'hui à l'ère des essais cliniques pour corriger la déficience intellectuelle, c'est le fruit de 25 ans d'investissements dans la recherche internationale et de plus de 800 projets financés. Le combat pour la défense de la vie est porté au niveau mondial. Je suis fier de mettre mes pas dans les siens et dans ceux du Professeur Lejeune.

Qu'aimeriez-vous dire à nos lecteurs ?

J'ai une grande reconnaissance pour chacun de vous qui nous faites confiance et nous donnez les moyens de poursuivre nos missions. Soyez infiniment remerciés. Oui, « *la tâche est immense, mais l'Espérance aussi* » !

PASSAGE DE RELAI

13 ans au service de la Fondation Jérôme Lejeune

Fin décembre, Thierry de la Villejégu quittait ses fonctions de directeur de la Fondation Jérôme Lejeune. L'occasion, le 16 février dernier, de revenir sur un mandat foisonnant.

« *Voici donc venue l'heure des bilans, exercice au terme duquel, nous n'avons pas à faire preuve d'indulgence à votre égard mais seulement d'une immense gratitude* ». A l'occasion du départ à la retraite de Thierry de la Villejégu, après 13 années fécondes[1] au service de la Fondation Jérôme Lejeune, le ton était donné par le Président de la Fondation, Jean-Marie Le Méné. Le 16 février dernier, les salariés de la Fondation et de l'Institut, quelques anciens collaborateurs, se retrouvaient pour un ultime remerciement à celui qui a « *placé la fondation sur orbite, lui a donné sa véritable vitesse de croisière* ».

Du côté de la recherche, « *le domaine le plus stratégique* », comme l'expliquait Jean-Marie Le Méné, « *vous vous êtes acquitté du ticket d'entrée dans ce monde mystérieux, vous avez fait entendre votre voix au chapitre et participé aux décisions avec un intérêt très vif qui ne s'est jamais démenti* ».

Thierry de la Villejegu, c'était, comme l'explique Grégoire François-Dainville, ancien Directeur de l'Institut Jérôme Lejeune qui lui succède à la direction de la Fondation, un « *foisonnement d'initiatives et de projets* ». En 2010 : une fondation en France. En 2022 : la Fondation s'exporte en Argentine, aux Etats-Unis et en Espagne. En 10 ans, les ressources de la Fondation ont augmenté de 50 % permettant d'accompagner le développement de la recherche et du soin. Tout au long des années, il a su s'entourer d'« *une équipe très professionnelle et très engagée* ».

Le secret de Thierry de la Villejégu résidait dans son attachement au professeur Lejeune qui n'était pas pour lui « *seulement une marque, une bannière ou un logo* », mais « *aussi un destin, un exemple, une vie qui doivent nous inspirer et nous structurer* » comme l'a souligné le Président. Il ajoutait : « *Nul doute que vous avez eu cette conviction en fréquentant longtemps madame Lejeune, dont vous avez admiré le mélange très original de fidélité et de modernité, de mémoire et de hardiesse* ».

C'était aussi l'occasion de rendre hommage à l'homme qu'est Thierry de la Villejégu qui, pour Grégoire François-Dainville, était « *à l'aise sur tous les sujets et avec tous les profils. Vous êtes chercheur : vous avez l'impression qu'il est chercheur. Vous êtes philosophe : vous avez l'impression qu'il est philosophe…* »

Entre l'ancien et le nouveau directeur, le passage se fait en douceur, ils n'ont cessé de travailler de concert : « *Nous avons développé côte à côte, main dans la main, l'Institut et la Fondation, affronté des crises, essayé de construire l'unité* ». Mission accomplie.

Thierry, merci.

[1] 1er septembre 2009 – 31 décembre 2022.

TOUT MAIS PAS ÇA !

Se mobiliser pour défendre la vie jusqu'au bout !

Alors qu'en France, le débat sur l'euthanasie semble bouclé d'avance, la Fondation Jérôme Lejeune se mobilise et mobilise.

LE MOT DU RÉALISATEUR

« Ce qui m'a le plus marqué en réalisant ce film, c'est de constater l'ignorance du grand public sur la question, de découvrir le poids des préjugés, l'immense tristesse et solitude des personnes qui réclament le droit de mourir et la mécanisation de l'acte létal. J'ai été en revanche émerveillé par l'ingéniosité et la compétence de nos soignants en unité de soins palliatifs. J'ai été ému par leur dévouement, leur abnégation et leur grande humilité. Des soignants confrontés chaque jour à cette mort que nous ne voulons plus regarder en face et dont ils sont devenus des experts. J'ai voulu à travers ce documentaire leur donner la parole et rendre compte, à travers quelques saynètes tirées de leur quotidien difficile mais riche, montrer de l'immense respect que ces hommes et femmes manifestent pour les personnes qu'ils accompagnent jusqu'au bout de la vie dans ce qu'elle a de plus précieux ».

Géraud Burin des Roziers, réalisateur du documentaire *Mourir n'est pas tuer - Enquête au cœur de la fin de vie*, Ligne de Front.

En France, la Convention citoyenne autour de la fin de vie, ouverte le 9 décembre dernier, s'achèvera le 19 mars. 184 citoyens tirés au sort participent à des sessions de réflexion. En parallèle, les auditions s'enchaînent à l'Assemblée nationale pour recevoir les organismes qui, comme la Fondation Lejeune qui a été invitée, ont une voix à faire entendre.

Mais pour faire face à la menace de la légalisation de l'euthanasie, la Fondation se mobilise, car elle défend depuis toujours le respect de la vie de son commencement à son terme naturel et c'est la valeur de la vie de chacun qui est mise en jeu dans ce débat sur l'euthanasie.

Dans ce contexte, le 8 février dernier, la Fondation a organisé l'avant-première du documentaire *Mourir n'est pas tuer - Enquête au cœur de la fin de vie*, réalisé et produit par Ligne de Front, l'agence de Bernard de la Villardière, avec le soutien financier de la Fondation Lejeune et de nombreux donateurs. 250 personnes étaient présentes dans un cinéma parisien pour la projection de ce documentaire de 70 minutes, un film juste, authentique et nécessaire dans un contexte qui exige de poser les enjeux éthiques, médicaux et juridiques et de faire la lumière sur la réalité.

Une enquête pour sensibiliser et donner les clefs d'un vrai débat

Ce documentaire est le fruit de l'expérience personnelle et professionnelle d'un réalisateur : Géraud Burin des Roziers. Soldat, il a côtoyé la mort, touché du doigt la fragilité de la vie, autant d'expériences qui ont transformé son rapport à la mort. Journaliste, il a tourné plusieurs documentaires : sur le terrain de conflits armés, auprès des patients en EHPAD, en Belgique et en Suisse, accompagnant des personnes dans leurs derniers moments.

Ce film veut faire entrer dans la réalité des derniers instants, la générosité des soignants, mais aussi leurs difficultés, et parfois même, le désespoir des familles. *« Je veux faire un film qui marque l'opinion, les interpeler, c'est ma mission, témoigner et faire témoigner les plus vulnérables »*, explique Géraud Burin des Roziers.

Il fait appel à l'expertise de professeurs d'université, de médecins, de juristes, de philosophes, certains d'entre eux étaient présents à l'avant-première, et donne des clefs pour comprendre les enjeux éthiques, juridiques, médicaux. Il alerte sur le danger d'une légalisation de la *« mort sur rendez-vous »*. Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale, déclarait à l'issue de la projection : *« Nous sommes dans une tromperie majeure. Le contexte dans lequel s'est mise en place la convention citoyenne sur la fin de vie n'a rien de juste. C'est un débat tellement surréaliste ! On a du mal à comprendre qu'on en fasse une priorité nationale alors que l'hôpital s'effondre et au regard du désinvestissement de tout le secteur médico-social*. Il ajoute : *« Nous vivons dans un monde qui ignore les arguments, qui n'en a plus rien à faire ; on aménage des apparences pour dire « on ne se précipite pas ». J'ai le sentiment d'une trahison, d'une imposture »*.

Il est urgent de réagir : *« Souhaitons-nous une société individualiste, tournée vers le rendement et l'entière maitrise de soi, qui supprime et abandonne, ou une société*

Bioéthique

incarnée dans l'être et la solidarité ? », interroge Géraud Burin des Roziers.

Aidez-nous à faire connaître ce film et à construire une société solidaire !

L'avant-première a lancé le tour de France du documentaire organisé par la Fondation Lejeune. Depuis fin février, des soirées ciné-débat sont programmées à travers tout le pays pour permettre aux citoyens de se saisir des enjeux du débat et de mesurer l'urgence de prendre soin des personnes les plus vulnérables, surtout en fin de vie.

Le documentaire a déjà été projeté à Gap et à Cannes. Il sera projeté à Lyon, Orléans, la Rochelle, Paris 8ème, Saint Maur des fossés, Paris 15ème, Brest, Bordeaux, Bergerac, Bastia, Colmar, Draguignan, Lorient, la Baule, Marseille, Nancy, Nantes, Ollioules, Poitiers, Pau, Toulouse, Valence, Vannes.

3 QUESTION À

Brieuc Leroy,

organisateur d'une soirée ciné-débat

Comment avez-vous organisé une soirée-débat autour du documentaire « Mourir n'est pas tuer - Enquête au cœur de la fin de vie » ?

Sur le site toutmaispasca.org, j'ai constaté qu'il n'y avait pas de ciné-débat organisé près de chez moi. J'ai contacté l'équipe d'organisation evenements@toutmaispasca.org pour leur proposer d'en organiser un dans ma ville. Ils m'ont répondu rapidement. De mon côté, j'ai trouvé une salle, nous avons calé une date.

Quelles clefs faut-il activer pour organiser une soirée ciné-débat ?

Il est toujours utile de se rapprocher d'une entité qui peut être partenaire : une mairie, une association (AFC), une grande école ou une université, un centre de jeunes pro, une école (en accord avec le directeur), une paroisse… Certains pourront approcher des services de santé de la ville ou de la région et pourquoi pas du diocèse, ils sont souvent preneurs de ce genre de soirée.

Quelles compétences sont nécessaires ?

Tout le monde peut organiser un ciné-débat. Il faut juste un peu d'organisation. Et rassembler un maximum de personnes de tous âges, de toutes générations !

Pour organiser une soirée ciné-débat ou participer à une soirée déjà programmée, rendez-vous sur **toutmaispasca.org.**

Bertrand Mathieu, un expert réagit au documentaire

« Un documentaire saisissant et vivant qui, sans pathos, rend évidentes l'inhumanité de l'euthanasie et du suicide assisté et la profonde humanité de ceux qui accompagnent la fin de vie. Il découvre les logiques économiques et idéologiques à l'œuvre dans la revendication du droit à mourir dans la dignité ». A regarder d'urgence pour comprendre les enjeux d'un débat détourné et partial ! ».

Bertrand Mathieu, Professeur à l'Ecole de droit de la Sorbonne-université Paris 1.

Une nouvelle version du Manuel bioéthique des jeunes !

Soucieuse d'apporter une information éclairée et actuelle sur les enjeux bioéthiques, la Fondation a entrepris cette année la mise à jour de son *Manuel bioéthique des jeunes.*

Le *Manuel bioéthique des jeunes* aborde les sujets bioéthiques contemporains et en donne les clefs de compréhension scientifique, médicale, éthique : développement et vie de l'embryon *in utero*, avortement, diagnostic prénatal, PMA et diagnostic préimplantatoire, recherche sur l'embryon, euthanasie, don d'organes et théorie du genre. Il est urgent de comprendre l'impact de ces techniques scientifiques sur le respect de la dignité humaine, les risques d'eugénisme et le transhumanisme.

Cette nouvelle version apporte des mises à jour juridiques et scientifiques, mais aussi une nouvelle ligne d'illustration plus actuelle. Ce manuel propose une réflexion accessible et transversale, par la voix de Jean-Marie Le Méné, sur les enjeux bioéthiques liés au risque transhumaniste.

Destiné aux jeunes et à leurs éducateurs, ce manuel est un excellent support pour toute personne désireuse de construire une société respectueuse de la vie.

Pour commander le manuel **rendez-vous sur notre site internet** ou sur **le bon de commande** qui accompagne cette lettre.

POINT DE VUE

Une question de regard

Une qualité particulière du regard, c'est bien ce qui caractérise l'engagement de l'équipe soignante de l'Institut Lejeune quand elle accueille aussi bien ses patients que leurs parents.

« Quand on m'a annoncé que ma fille avait une trisomie 21, j'ai été prise d'une angoisse sourde avec l'envie de partir loin de tout avec mon bébé, pour ne pas avoir à subir le regard des autres ». Comme Isabelle, combien de parents d'enfants porteurs de trisomie 21, de frères et sœurs, ont eu cette irrépressible envie de fuir ? S'il est vrai qu'un regard peut sauver, d'autres peuvent tellement meurtrir par leur indifférence ou leur violence. Comment ne pas penser à Antoine, 24 ans, qui a une trisomie 21 et qui craint plus que tout, et tant d'autres comme lui, *« qu'on se moque »*, au point d'être parfois si méfiant quand on s'adresse à lui.

« Le regard est un mode de langage », explique le Dr Aimé Ravel, pédiatre qui a été pendant près de 25 ans responsable de la consultation Jérôme Lejeune, *« un échange de regards est une longue conversation »*. Et à l'Institut Jérôme Lejeune, quand les personnes avec une trisomie 21 et leurs parents ou leurs accompagnateurs poussent la porte, ils sont accueillis, quels qu'ils soient, par un sourire. Ici, avant de s'occuper de patients, l'équipe des soignants et ceux qui les entourent, voient, accueillent un enfant, un adolescent, un adulte. Pas une pathologie. Une prise en compte qui procède avant tout *« d'un regard profondément humain »*, comme l'explique le Pr Hervé Walti, pédiatre et conseiller médical pour le développement à l'international de l'Institut Jérôme Lejeune.

L'héritage de Jérôme Lejeune

Pour avoir été un de ses élèves, le Dr Aimé Ravel a bien connu le Pr Jérôme Lejeune : *« Parmi les choses qu'il m'a apprises, il invitait à regarder au-delà du masque de la trisomie, à imaginer l'enfant, la personne que j'avais devant moi sans ce masque »* pour *« le soigner, l'écouter comme n'importe quel enfant »*. Parce que pour Jérôme Lejeune, *« la confiance du patient repose sur l'amour que lui porte le médecin »*.

Un jour en consultation, le Dr Ravel reçoit pour la première fois un adolescent de 17 ans ayant une trisomie 21 dont la mère se plaint ; elle ne le comprend plus. Le jeune homme se met à parler et le pédiatre saisit immédiatement qu'il parle en verlan. Quand il s'est su compris, il a sauté dans les bras du médecin. Pour le Dr Ravel, il arrive qu'on ne fasse pas la part entre ce qui relève du médical, de la trisomie 21, du patient lui-même. Il faut avoir aiguiser son regard pour le découvrir.

Dans ce domaine, le Pr Marie-Odile Réthoré, proche collaboratrice et bras droit de Jérôme Lejeune pendant 40 ans, qui a été pendant plus de 60 ans au service de patients porteurs de trisomie 21, avait acquis une qualité exceptionnelle de regard : un patient qui ne la connaissait pas, sortant d'une consultation avec un de ses confrères, pouvait, en la voyant, courir dans ses bras. Elle était partie faire un voyage en Inde. Dans la rue, des personnes avec une trisomie 21 venaient spontanément vers elle. Ils avaient instantanément capté dans son regard que c'était une personne bienveillante. *« Nos patients ont un instinct particulier qui leur permet d'évaluer qui ils ont en face d'eux »*, explique le Dr Ravel.

Cherchant à faire tomber le masque, le pédiatre a poussé loin l'expérience quand il a croisé, à l'occasion d'une consultation, des jumeaux dont l'un était porteur de trisomie 21 et l'autre non. Il s'est demandé s'ils pouvaient être de vrais jumeaux. Les tests, effectués avec l'accord des parents,

Soin

ont montré que les deux enfants avaient un même patrimoine génétique, le visage de l'un révélait le visage exempt de trisomie de l'autre.

« Dans le regard, il y a de l'autre qui s'incarne »

Le grand psychanalyste français, Jacques Lacan, avait cette expression : *« Dans le regard, il y a de l'autre qui s'incarne »*. Le regard est le premier contact qu'on établit avec celui qui fait face. Il est le moyen de le rencontrer dans sa vérité, de le connaître, d'apprendre qui il est. Pour le philosophe Emmanuel Levinas, *« l'accès au visage est d'emblée éthique »* et le regard est comme un *« ruissellement de l'infini »*, un *« appel à l'interdit du meurtre »*, il fait de l'autre un sujet et conduit au dépassement de soi-même.

Pour le bien des patients

À l'Institut Jérôme Lejeune, on prend le temps de ce regard au cours de consultations d'une heure. C'est, grâce à la Fondation Lejeune, une *« médecine qui a le luxe de pouvoir prendre son temps »*, comme l'explique le Pr Hervé Walti, toute orientée *« pour le bien de nos patients qui sont parmi les plus vulnérables qu'on puisse trouver »*.

Si les médecins sont recrutés en fonction de leur expertise en vue d'une *« médecine de l'excellence »*, ils le sont aussi sur le critère de leurs qualités humaines, de leur *« amour des gens »*. *« Quand je vois un patient, mon regard va au-delà de son apparence immédiate »*, explique le Dr Jeanne Toulas, pédiatre à l'Institut. *« Je me souviens de cette jeune fille que j'ai auscultée. Je lui ai dit « tu es belle ». Elle s'est redressée. Elle, comme d'autres, sont sensibles à notre regard, mais aussi aux mots qui l'accompagnent »*.

Il est important que ceux qui viennent à l'Institut, parfois de très loin, repartent avec le sourire. Alors que les défis à relever sont difficiles, il faut faire en sorte *« que les personnes avec une trisomie 21 sortent de la consultation avec plus de chance d'exprimer tout leur potentiel, que les parents aient plus d'espoir pour mieux faire évoluer leur enfant »*, souligne le Pr Hervé Walti.

C'est ce regard encore qui conduit la Fondation et l'Institut Jérôme Lejeune à mener et soutenir de nombreux projets de recherche qui mettent la personne porteuse d'une déficience intellectuelle d'origine génétique, que ce soit la trisomie 21 ou tout autre maladie, plutôt que le patient, au centre de leurs préoccupations.

COMPRENDRE LA TRISOMIE 21

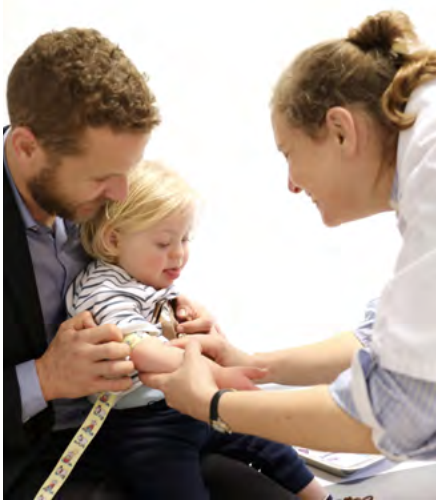
Colibri, un nouveau programme de recherche à l'Institut Jérôme Lejeune

Avec une quinzaine de projets de recherche en cours, l'Institut Jérôme Lejeune porte l'espoir de pouvoir un jour corriger la déficience intellectuelle. Cela suppose de mieux en comprendre les causes et mécanismes, pour améliorer la prévention et prise en charge des personnes qui en sont porteuses, et chercher des solutions thérapeutiques. Le dernier des projets lancés à l'Institut, Colibri, s'inscrit dans cette démarche.

Lancé en décembre 2022 à l'Institut Jérôme Lejeune, le projet Colibri étudie les variations génétiques et épigénétiques (c'est-à-dire l'étude des changements relatifs à l'activité des gènes) et les mécanismes cellulaires impliqués dans les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Il permettra une analyse complète de ces facteurs chez l'enfant porteur de trisomie 21 et l'identification de nouvelles voies de recherche.

Cinq jeunes enfants participent à cette étude, parmi lesquels deux frères jumeaux monozygotes (issus du même œuf), dont l'un est porteur de trisomie 21 et l'autre pas, ce qui est très rare au monde. Le 20 décembre 2022, 4 d'entre eux ont été reçus à l'Institut Jérôme Lejeune pour leur visite d'inclusion dans l'étude. Cette visite comprenait une consultation médicale, une évaluation neuropsychologique et des prélèvements d'échantillons biologiques. Dans le cadre de l'étude, les participants seront suivis pour une durée de cinq ans.

Grâce à ce projet, le Centre de Ressources Biologiques de l'Institut, BioJeL, va pouvoir développer un nouveau type de cellule : les cellules souches pluripotentes induites (IPSc). Ces cellules ont la capacité de pouvoir être transformée en toute autre cellule de l'organisme. Ainsi, à partir d'une cellule du sang ou de la peau, on peut obtenir une cellule neuronale ou musculaire, par exemple. Cette technique novatrice est une alternative éthique à la recherche sur l'embryon. Elle présente un vrai potentiel pour faire avancer la recherche.



Agenda

Grande vente aux enchères
au profit de la Fondation Jérôme Lejeune

Paris - Drouot
Nouvelle date en attente avant juillet 2023

Sous le parrainnage d'Ari Vatanen
Champion du monde des rallyes

LOTS RECHERCHÉS :

Bijoux
Montres de grandes marques anciennes et modernes
Tableaux anciens et objets d'art
Bouteilles de très grands crus
Voitures de collection et souvenirs historiques

Contact :
orochette@fondationlejeune.org ou 06 30 80 12 57
Un reçu fiscal sera remis à chaque donateur de lot.

soirée CINÉ-DÉBAT

MOURIR N'EST PAS TUER

Enquête au cœur
de la fin de vie

Pour participer à une soirée ciné-débat autour du documentaire *Mourir n'est pas tuer - Enquête au cœur de la fin de vie,* rendez-vous à :

LA ROCHELLE ***jeudi 23 mars***
Centre Jean – Baptiste SOUZY,
33 rue Alfred Kastler 17000 La Rochelle

TOULOUSE ***vendredi 31 mars***
Église saint Marc,
68 avenue de Rangueil 31400 Toulouse

LORIENT ***jeudi 13 avril***
Auditorium Cercle Saint-Louis,
11 place Anatole Le Braz, 56100 Lorient

Toutes les dates et tous les renseignements sur le site internet : www.toutmaispasca.org

COURSE DES HÉROS

Venez tous courir petits et grands, famille, amis, collègues, personnes avec un handicap ou non pour la Fondation Lejeune. Aidez-la à poursuivre ses missions : la recherche, le soin et la défense de la vie !

Rendez-vous à…

Bordeaux : dimanche 11 juin 2023
Nantes : dimanche 11 juin 2023
Paris : dimanche 18 juin 2023
Lyon : dimanche 25 juin 2023

Pour vous inscrire, scannez le QR-code

CONGRÈS INTERNATIONAL HUMANAE VITAE

L'audace d'une encyclique sur la sexualité et la procréation

19 et 20 mai 2023 à Rome

Organisé par la Chaire internationale de bioéthique Jérôme Lejeune

Programme et inscriptions : congreshumanaevitae.org

SAVE THE DATE

MESSE ANNIVERSAIRE JÉRÔME LEJEUNE

Mardi 28 mars, à 18h30, à l'église Saint Augustin (Paris 8ème), célébrée par l'abbé Xavier Lefebvre, curé de la paroisse.

A 20h, à la crypte, projection du film documentaire *"Mourir n'est pas tuer - Enquête au cœur de la fin de vie"*, réalisé par Géraud Burin des Roziers de l'Agence Ligne de front.

Thomas-Bénigne vit en fraternité à Diadème

Thomas-Bénigne, 25 ans, est originaire de Blois où vivent ses parents. Il est le petit dernier de la fratrie, certains oseront même dire le « chouchou » ! Mais au quotidien, Thomas-Bénigne vit à Dinard depuis 5 ans, à la « fraternité Diadème », avec trois autres compagnons, tous porteurs de trisomie 21. À cette joyeuse petite bande s'ajoute une famille encadrante composée de Louis-Marie, Marie et leurs trois filles.

Thomas-Bénigne décrit cette colocation adaptée à son handicap, comme *« une belle couronne dont on prend soin, comme nous prenons soin les uns des autres »*. Un bel exemple de cohabitation fraternelle et inclusive.

La semaine de Thomas-Bénigne est bien rythmée entre sa vie à la colocation et les activités extérieures : théâtre, cuisine, piscine (où il excelle), suivi orthophonique régulier. Thomas-Bénigne insiste sur l'atelier « courrier » du mardi après-midi, pendant lequel il prend soin d'écrire à sa famille et de remercier les donateurs. Il dit : *« C'est important pour dire merci »*. Le rituel des soirées est bien rôdé. Jeudi soir, foot avec les amis de la paroisse dans une salle prêtée gracieusement par la ville. Vendredi soir, après un saut à la médiathèque pour choisir 2-3 DVDs, soirée pizza-film. Thomas et ses acolytes sont *« comme des adultes »*, ils gèrent en autonomie toute la soirée du début à la fin, de la cuisson de la pizza à la projection du film *« sans oublier de le débrancher à la fin »*. Thomas-Bénigne avoue en riant qu'ils ont déjà vu 15 fois les Visiteurs !

Il travaille par ailleurs dans un établissement pour personnes âgées à proximité où il s'occupe *« du service en salle et de la vaisselle »* sans oublier *« la pause »*. Il insiste : *« J'aime les personnes âgées, fragiles et en difficulté »*. Tout est dit ! Son employeur le décrit comme *« le roi de la ponctualité, toujours souriant et appliqué dans son travail ! »* Des compliments, à faire pâlir tous les autres salariés !

Un week-end sur deux et lors des vacances, Thomas-Bénigne rentre chez ses parents, à Blois, en BlaBlaCar. Il bavarde facilement avec les conducteurs. Lors d'un covoiturage, il y a eu une panne qui a nécessité une réparation de plusieurs heures chez le garagiste. Face à l'imprévu, Thomas-Bénigne a remonté le moral des troupes : *« Allez, c'est pas grave, faut être dans la joie »*. La conductrice et les différents passagers ont été impressionnés par sa façon de prendre soin des autres, sa spontanéité et sa délicatesse ont redonné à chacun le sourire.

Thomas-Bénigne s'avère intarissable sur la Fondation Lejeune. Il raconte facilement la découverte du professeur Lejeune sur la trisomie. Il est lui-même venu pour la première fois en consultation à l'Institut le 12 mars 1998 pour rencontrer le Professeur Rethoré. Il y revient régulièrement. Lorsqu'on lui parle du 21 mars, il explique sans hésitation que *« c'est la fête de la trisomie 21 »*. Thomas-Bénigne est fan de Cilou et de la chanson de la fondation *Chercher pour soigner* qu'il écoute en boucle et qu'il a notamment fait connaître à Louis-Marie, son responsable.

Comme tous les jeunes de son âge, Thomas-Bénigne a des rêves. Didier Deschamps et les chanteurs de Glorious sont cordialement invités à venir le rencontrer à Diadème ! Mais plus simplement, il aimerait avoir *« une nouvelle maison pour six autres colocs »*. Qu'à cela ne tienne, c'est exactement ce qui est prévu ! Des travaux sont en cours pour agrandir les lieux et accueillir deux nouveaux amis. Avis aux intéressés, les candidatures sont ouvertes ! Certaines chambres ont vue sur mer. Tout est adapté et pensé pour accompagner le vieillissement des membres de la fraternité. L'un des frères d'un compagnon s'est même exclamé : *« Quand je serai vieux, je serai trisomique à Diadème »*. Qu'on se le dise !

Il est possible d'envoyer une candidature à amisdiademe@gmail.com

Soutenez la Fondation Jérôme Lejeune

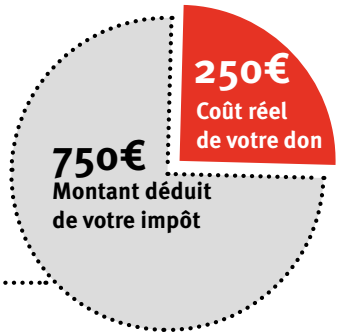
par un don déductible de l'Impôt sur la Fortune Immobilière (IFI) !

avant le 31 mai 2023*

VOUS ÊTES SOUMIS À L'**IFI**

75% **du montant de votre don à la Fondation Jérôme Lejeune** est déductible de votre impôt dans la limite de 50 000€ par an.

VOUS DONNEZ
par exemple
1 000€



À NOTER : Reconnue d'utilité publique, la Fondation est également habilitée à recevoir vos dons au titre de l'**Impôt sur le Revenu (IR)**. **66% du montant de votre don est alors déductible de votre impôt** dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

Alors que la trisomie 21 est la maladie génétique la plus répandue, **elle est orpheline de tout financement public.**

La Fondation dépend à 100% de votre générosité.

A ce jour, le seul Institut Jérôme Lejeune développe **une dizaine de programmes de recherche, dont trois essais thérapeutiques.**

Sans vous, ni nos programmes de recherche ni nos actions de soin et de défense de la vie ne seraient possibles !

MERCI DE VOTRE CONFIANCE ET DE VOTRE GÉNÉROSITÉ.

Contactez le service Dons & Legs :
Tél. : 01 44 49 73 30
donateurs@fondationlejeune.org

Je fais un don en ligne
don.fondationjeromelejeune.org
√ RAPIDE √ SIMPLE √ SÉCURISÉ

*cette date concerne la déclaration d'impôts papier, sous réserve de modification par l'administration fiscale, plus d'information sur www.impots.gouv.fr

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 - **Directeur de la publication :** Jean-Marie Le Méné.
Ont contribué à ce numéro : Jean-Marie Le Méné, Thierry de la Villejégu, Clotilde Faure, Lothilde de Quatrebarbes, Marie-Anne Chéron, Guillemette Despaigne, Violaine de Saint-Julien - **Infographiste :** Alexis Duport - **Crédits photos :** DR, FJL, Envato, Maelenn de Coatpont, Faure - **Impression :** Siman, 26/28 rue Newton — Z.I. du Brézet/BP36/63015 Clermont-Ferrand Cedex 2
Coordonnées bancaires pour les dons par virements : CCP 376 0060M - La Source – ISSN : 2805-1483 (en ligne) - 1277-4545 (imprimé)
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063 - SWIFT (BIC) CCBP FRPP MTG
IMPRIM'VERT

Un bulletin de soutien, une lettre d'accompagnement (2 formats A4), une enveloppe T (105*210) accompagnent la Lettre de la Fondation.