

▪

Derniers articles : [SOCIETE](#)

- [Trisomie 21 : une histoire de convictions](#)
- [« La culture générale tend à disparaître »](#)
- [Dans la fabrique de la justice des mineurs](#)
- [«On préfère déjà le robot à l'homme»](#)
- [Qui sera à la Fête de l'Huma ?](#)
- [Euthanasié à l'insu de son plein gré](#)

Articles les plus lus : [SOCIETE](#)

- [Ex-infirmière, elle a vécu l'hôpital, côté patient](#)
- [Loi Warsmann : la peur d'un grand fichier national](#)
- [Une église évangélique brûle : fait divers oublié ?](#)
- [Santé : ces experts payés par les laboratoires](#)
- [L'hôpital aux urgences](#)

Partager | . | . | .

## Trisomie 21 : une histoire de convictions

Par Agnès Noël

La recherche sur la trisomie 21 est soutenue par des structures privées. Deux organismes s'investissent particulièrement dans ce domaine.

Sur le même sujet :

- [Trisomie 21 : vers un nouvel eugénisme ?](#)
- [Le rêve de l'enfant parfait](#)

Lorsqu'on parle de la recherche sur la trisomie 21, un nom s'impose : celui de la fondation Jérôme Lejeune (FJL), créée en 1995. Ses communiqués, sa revue quotidienne de presse sur [genethique.org](http://genethique.org) alimentent régulièrement les débats.

Moins connu du grand public, un autre organisme travaille néanmoins sur le même sujet, l'Association française de recherche sur la trisomie 21 (AFRT).

Le positionnement des deux structures est différent : la FJL est animée par des **convictions éthiques** marquées, d'où des prises de positions parfois controversées, par exemple sur l'IVG. La cause en béatification de son fondateur, catholique fervent, est d'ailleurs en cours.

L'AFRT se définit quant à elle comme une association de parents, à **but purement scientifique**. L'association a été créée en 1990.

« Le Téléthon ne parlait jamais de la trisomie 21, car elle n'était pas une maladie musculaire d'origine génétique, comme la myopathie par exemple, explique la présidente de l'association, Jacqueline London. Les patrons de la médecine pensaient aussi à l'époque qu'il serait plus facile de comprendre le modèle d'une maladie touchant un seul gène qu'une maladie chromosomique, concernant de nombreux gènes, comme la trisomie 21. »

Bref, la trisomie 21 était la grande absente de la recherche, le gouvernement ne finançant que son dépistage.

## **FAMILLES**

Le but de l'AFRT était de faire comprendre aux familles que la trisomie était **une maladie et non un handicap irréversible**, et qu'il fallait donc faire des recherches pour trouver un traitement. Depuis sa création, l'association a financé plusieurs projets en recherche clinique et fondamentale.

L'AFRT s'est peu exprimée lors de la révision de la **loi de bioéthique** cette année. L'organisme est petit (200 adhérents environ) et dispose d'un budget restreint. Il communique davantage à destination des familles et des scientifiques que du grand public. Sa présidente est intervenue lors d'un congrès national des obstétriciens et échographes en février dernier. « Cela me paraissait plus important. On ne peut pas tout faire. » Son secrétaire général est intervenu voici quelques mois lors d'un colloque à la Cité des sciences. C'est tout.

La fondation Jérôme Lejeune, elle, a un bon service de communication et s'investit beaucoup dans ce domaine. Sans compter que la loi de bioéthique est aussi question de convictions. **Jacqueline London regrette ainsi que toute position sur le dépistage de la trisomie 21 soit interprétée de façon idéologique.**

« Pour nous, les familles doivent avoir le choix, et disposer de la meilleure information possible sur le sujet. C'est la connaissance correcte de la maladie qui permet aux parents de choisir. D'autant que nous sommes très divers dans l'association et qu'on ne peut pas adopter une position qui ne serait pas fatalement partagée par tous. »

Afin de se positionner malgré tout, et de parler plus largement de la trisomie et de la recherche, l'association vient d'intégrer le regroupement des [Amis d'Eléonore](#) (collectif d'associations de parents visant à changer le regard sur la trisomie 21).

## **DÉPISTAGE PRÉNATAL**

La [loi de bioéthique](#) de juillet 2011 pourrait peut-être changer la donne concernant le financement de la recherche. Elle prévoit que dans un délai d'un an, puis tous les trois ans, le gouvernement remette au parlement un bilan des fonds publics affectés à la recherche sur les **anomalies génétiques**, en particulier ceux affectés à la recherche réalisée au bénéfice de la santé des patients.

L'AFRT estime que si au lieu de rembourser à 100 % les tests de **dépistage prénatal**, on les remboursait à 98 % et qu'on plaçait les 2 % restants dans un fonds spécifique dédié à la trisomie, cela permettrait de subventionner la recherche et la formation des éducateurs.

Elle regrette d'autant plus ce manque de financement que les essais cliniques se multiplient sur le sujet depuis 2010. Plusieurs sont en cours de route dans les pays anglo-saxons.

### **Lire aussi :**

[Trisomie 21 : Vers un nouvel eugénisme ?](#)

[Le rêve de l'enfant parfait](#)

11 octobre 2011

**Vos avis :**

|  |  |
|--|--|
| <p><b>Vieil imbécile</b><br/>a écrit le<br/>11/10/2011 22:53</p> | <p>Intéressante, cette approche de l'AFRT de considérer la trisomie 21 comme une maladie et de favoriser la recherche. C'est d'ailleurs aussi un axe de la Fondation Jérôme Lejeune. À noter que la FJL ne fait pas "que" de la communication : elle gère l'Institut Jérôme Lejeune, un centre de soins, et développe des programmes de recherche afin de traiter les déficiences intellectuelles des personnes atteintes de trisomie 21. En revanche j'ai sursauté, en espérant avoir mal compris... comment à la fois vouloir changer notre regard sur la trisomie 21 et accepter que les foetus soient dépistés, et donc éliminés ? Si l'on accepte cette position, c'est donc bien que nos regards sur ces enfants sont normatifs, puisque l'on considère que leur élimination est justifiable. Changer notre regard, c'est au contraire considérer que la fragilité des personnes atteintes de trisomie 21, est un révélateur de notre humanité, cette humanité qui nous pousse à protéger les plus faibles envers et contre tout, y compris contre nous-mêmes.</p> |
| <p><b>nicolas</b><br/>a écrit le<br/>11/10/2011 21:39</p>        | <p>"Jacqueline London regrette ainsi que toute position sur le dépistage de la trisomie 21 soit interprétée de façon idéologique" : le problème est que le développement du dépistage systématique sans considération des facteurs de risques illustre une véritable recherche pour détruire. Le DPN n'est pas mauvais en soi; il peut permettre de préparer l'arrivée d'un enfant différent. S'il est utilisé comme c'est le cas actuellement dans le cadre plus général d'une véritable politique eugénique, c'est tout autre chose.</p>   |