



## Merci madame Lejeune



**de Grégoire  
François-Dainville**  
Directeur général de  
l'Institut Jérôme Lejeune

Chers amis,

Nous venons de vivre une période éprouvante. Et si le soleil semble se lever, la nuit n'est pas achevée et d'autres nuages pourraient poindre leur nez.

Il viendra l'heure du bilan où nous pourrons compter, regretter, juger... sans oublier de nous réjouir pour ce que nous avons découvert, compris, expérimenté, aimé. Aucun de nous n'a vécu cette période de la même manière et nous devons prendre aussi le temps, dans nos familles, nos entreprises et nos différents lieux de vie, de mettre des mots sur ce que nous avons vécu et les partager.

Une chose est certaine : cette période nous a marqués durablement, comme nous aurons marqués, pour toujours, les visages de ceux qui nous ont quitté et que nous n'avons pas toujours pu accompagner. Au nom de toute l'équipe, je veux en premier lieu vous assurer de toute notre affection.

A l'Institut Lejeune, comme à la Fondation Lejeune, nous avons aussi perdu une grande dame : Birthe Lejeune, l'épouse de Jérôme Lejeune. Beaucoup

d'entre vous l'ont sans doute croisée dans les couloirs car elle venait travailler régulièrement. Sans elle, l'Institut ne serait pas né. Sans elle, nous aurions déjà plié la tente. Attentive à chacun, elle avait pour seule ambition de poursuivre l'œuvre de son mari. Plus encore de le rendre toujours vivant. Elle le faisait avec une infatigable énergie, une profonde bienveillance et une espérance à toute épreuve. Quelques jours avant de nous quitter, elle avait tenu à vous laisser ce message « *Durant des dizaines d'années, je vous ai vu en traversant l'accueil. A la fin de ma vie, je serai toujours avec Jérôme (...) nous ne abandonnerons jamais. Affectueuxment* » Merci madame Lejeune !

La vie continue, et depuis quelques semaines, après avoir assuré notre activité en téléconsultations, elle reprend son cours au 37 rue des volontaires, avec la même énergie.

Dans la joie de vous retrouver, nous souhaitons à tous un bel été ! ●



**du Docteur  
Laura Créu**  
Médecin psychiatre à  
l'Institut Jérôme Lejeune

## Sortir de la crise

Cette année, nous avons été frappés par une pandémie qui a fait des centaines de milliers de morts, a modifié l'organisation et les rythmes dans nos familles, a bouleversé notre façon de travailler et conduit à un ralentissement économique mondial. La pandémie a brusquement modifié nos habitudes, nous obligeant à innover, à faire autrement, à aller au-delà de ce que nous pensions acquis, connu. Lorsque les nouvelles réalités nous ont empêché la poursuite d'anciennes habitudes, rôles et stratégies, nous avons dû nous adapter. Nous avons testé des nouvelles voies et opéré des changements qu'on craignait de faire auparavant.

Les gens sont souvent surpris de la façon dont ils ont géré ces mois de confinement, et notamment des capacités d'adaptation parfois insoupçonnées jusque-là qu'ils ont découvertes chez leurs proches avec handicap. Ces capacités d'adaptation ont été renforcées lorsque des repères ont été posés au fil de la journée, avec la mise en place d'activités régulières à horaires fixes. Cela concerne l'heure du réveil et du coucher, l'heure des repas, mais aussi l'activité physique, qui joue un rôle essentiel sur le bien-être global. Passer du temps à l'extérieur, ou à défaut, à proximité d'une fenêtre et à la lumière du jour pour optimiser le réglage de l'horloge corporelle a aidé à faire face aux bouleversements des rythmes.

L'expérience du confinement nous l'a montré, les interactions sociales sont très importantes pour chacun de nous, et particulièrement pour notre proche porteur de handicap. Lorsque la distance est imposée, programmer les interactions et prendre le temps d'échanger avec nos proches a un réel impact sur le bien-être. Nous vivons à une époque d'abondance de solutions technologiques pour nous aider à nous connecter à distance et beaucoup d'entre nous avons découvert pendant cette période au moins un nouvel outil de ce type.

Pour nous, les médecins de l'institut cela a été par exemple la téléconsultation : nous avons été surpris par les capacités d'adaptation et d'investissement des patients face à ce nouveau mode de communication, mettant en question nos propres résistances à cet outil.

L'expérience du confinement nous a montré ainsi notre capacité de construire une sérénité qui n'est plus basée sur un cycle de répétitions, mais sur notre force d'apprendre et de nous ouvrir à d'autres horizons. ●

*Pour en savoir plus, reportez-vous aux recommandations écrites par l'International Society of Bipolar Disorders (ISBD), Groupe de travail sur la Chronobiologie et la Chronothérapie, et la Society for Light Treatment and Biologic Rhythms (SLTBR)*

## 3 questions au

**Docteur Clotilde Mircher**  
Généticien et chef de la consultation de  
l'Institut Jérôme Lejeune



### ► Vous êtes depuis le 24 février 2020 le nouveau chef de consultation de l'Institut : que représente cette mission ?

Je suis très honorée de la confiance que m'accordent nos directeurs et toute l'équipe en me confiant cette belle responsabilité. Être chef de la consultation est une charge importante et un beau défi, et je suis heureuse d'avoir une si belle équipe, composée de personnes dévouées, compétentes et motivées.

### ► Quelle est votre vision pour l'Institut ?

Nous avons plusieurs préoccupations importantes pour les années à venir : en effet, l'Institut accueille chaque année de plus en plus de patients ; il faut préparer l'avenir, tout en continuant à répondre à cette demande croissante.

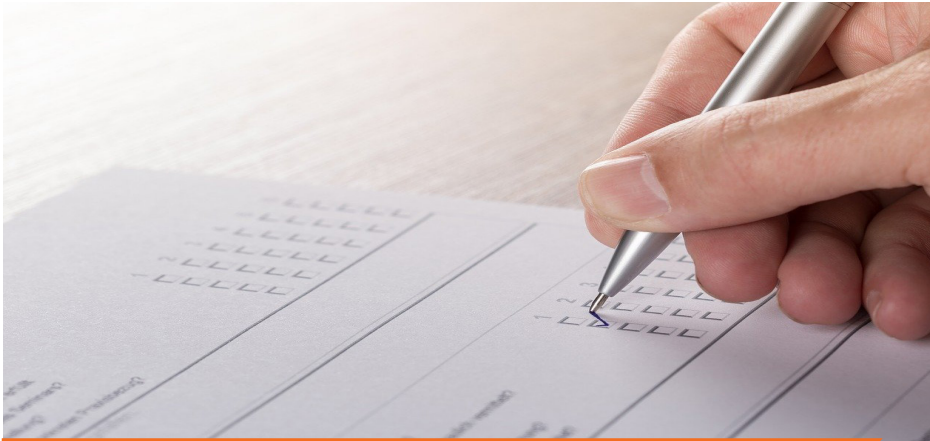
Nous avons prioritairement un défi de recrutement : notre équipe médicale a besoin d'être renforcée, et nous sommes toujours en quête de nouveaux collaborateurs. Nous avons aussi à cœur de pouvoir transmettre notre expérience, et travailler davantage en réseau pour assurer une continuité du suivi des patients. Pour cela, nous accueillons des stagiaires de plusieurs spécialités, et des internes en médecine étrangers, et nous poursuivons le développement de notre offre de formation. La poursuite du déploiement de la recherche est un autre objectif important : plusieurs projets très dynamiques sont en cours, dont certains auront, nous l'espérons des retombées directes sur la santé et la vie quotidienne des patients. Les connaissances progressent dans tous les domaines, et il est primordial que les patients puissent bénéficier des avancées de la recherche.

Enfin, le modèle de l'Institut Jérôme Lejeune suscite des demandes de pays étrangers, auxquelles nous allons nous efforcer de répondre. Dans les années à venir, nous aurons à accompagner le lancement de plusieurs consultations médicales spécialisées dans différents pays du monde : c'est très stimulant !

### ► Il y a plus de 20 ans, vous étiez l'une des fondatrices de l'Institut : auriez-vous pu imaginer toute cette aventure lorsqu'elle a commencé ?

Lors de la création de l'Institut, nous voulions avant tout continuer à recevoir les familles comme le faisait le professeur Lejeune à Necker et continuer à mener des projets de recherche pour identifier des pistes d'amélioration et les proposer à nos patients. Nous n'avions pas d'autre projet précis. Il est beau de voir le chemin parcouru depuis. Nous avons la chance de travailler avec une belle équipe et d'être soutenus par la Fondation Lejeune, grâce à qui nous avons d'excellentes conditions de travail. Je crois que j'ai un rôle de transition entre la création de l'Institut et ce qu'il sera demain : nous devons assurer son développement et sa continuité dans un contexte qui a beaucoup changé depuis vingt ans, socialement, médicalement, et qui continue à évoluer.

Nous sommes dans une période importante, où nous devons nous demander ce que nous voulons et pourrions être demain. L'institut a évolué, mais ses valeurs propres en sont toujours la base : l'accueil des patients tels qu'ils sont, quelles que soient leurs difficultés, toujours dans une vision et une dynamique positive. Nous gardons à cœur l'importance de prendre du temps en consultation, la persévérance dans la recherche avec la conviction que la déficience intellectuelle, ou le handicap, n'est pas un horizon indépassable, le souhait d'offrir les meilleurs soins possibles et d'améliorer la prise en charge des personnes porteuses de déficience intellectuelle. Toute l'équipe est très motivée et unie autour de ces valeurs socles, qui sont à la base du dynamisme de l'Institut.



que dans la population générale : il faut donc être particulièrement vigilant aux personnes de 40 ans ou plus.

« Je trouve ces résultats rassurants pour nos patients, alors qu'on supposait au début de l'épidémie que la trisomie 21 pouvait constituer à elle seule un risque de fragilité, conclut le Docteur Anne-Sophie Rebillat, Face à un risque toujours réel, nous devons rester prudents et continuer à appliquer quotidiennement les gestes barrières qui sont un premier rempart contre le virus. »

### CE QU'IL FAUT RETENIR

Les symptômes sont les mêmes que dans la population générale.

Soyez particulièrement attentifs aux personnes de plus de 40 ans.

Il n'y a pas ou très peu de formes sévères chez les moins de 20 ans.

### Et pour les personnes avec une autre déficience intellectuelle d'origine génétique que la trisomie 21 ?

Une étude américaine\* pointe le fait que les personnes avec déficience intellectuelle présentent souvent plus de comorbidités les rendant plus vulnérables face au virus. L'âge est un facteur important : comme pour les personnes porteuses de trisomie 21 et la population générale, les plus âgés sont plus exposés au virus. Une vigilance accrue est donc de mise.

\* Turk MA et al., Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends : TriNetX analysis, Disability and Health Journal, <https://doi.org/10.1006/j.dhjo.2020.100942>

## Covid-19 et trisomie 21 : une enquête de T21RS\*

La crise sanitaire a été source de nombreuses questions et d'angoisses, en particulier pour les personnes porteuses de handicap et leurs proches. Toute l'équipe de l'Institut s'est mobilisée pour apporter des réponses et conseils appropriés.

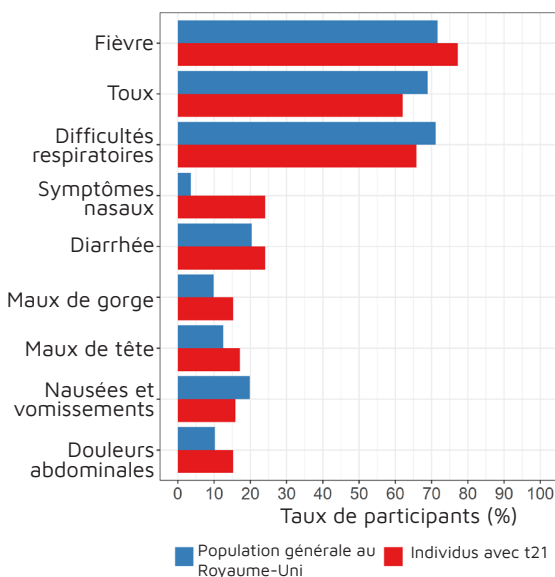
Parmi nos actions, nous avons participé activement à l'élaboration et la mise en œuvre de l'enquête de la Trisomy 21 Research Society, sur l'impact de Covid-19 sur les personnes porteuses de trisomie 21. « Pour le déroulement de cette enquête, explique le Docteur Anne-Sophie Rebillat, gériatre à l'Institut Jérôme Lejeune et co-responsable du Comité Sciences et Société de T21RS, nous recueillons des informations sur les cas recensés de Covid-19 chez les personnes porteuses de trisomie 21. L'analyse poussée de ces données nous permet d'améliorer les connaissances médicales, la prise en charge et le suivi des patients avec trisomie 21 et atteints de Covid-19 ». L'enquête s'appuie sur deux questionnaires : une version adaptée pour les familles ou les responsables légaux et une version pour les professionnels de santé. Les questions concernent notamment l'environnement du patient, ses antécédents médicaux, les

symptômes de Covid-19, les traitements reçus et l'évolution de la maladie.

Six pays se sont engagés au lancement de cette grande enquête, et continuent à être rejoints par de nouveaux participants. Cette dimension internationale est d'une grande richesse.

Les premiers résultats de l'étude ont permis de répondre à un certain nombre de questions, sur la base de 349 cas. Les symptômes de Covid-19 sont les mêmes chez les personnes porteuses de trisomie 21 que dans la population générale: fièvre, toux, difficultés respiratoires en premier lieu. On observe également une prévalence des symptômes rhinopharyngés chez les plus jeunes (entre 0 et 19 ans) et des symptômes digestifs (nausées, diarrhées, vomissements) chez les patients âgés de 20 à 29 ans. Il n'y a pas, ou très peu, de formes sévères de la maladie chez les jeunes patients. Le risque de décès est observé à un âge plus jeune

### Symptômes chez les patients admis à l'hôpital



### L'ENQUÊTE CONTINUE

Nous avons besoin de davantage de données pour l'approfondir. Si votre proche porteur de trisomie 21 a été atteint du virus Covid-19, contactez-nous : [covid19@institutlejeune.org](mailto:covid19@institutlejeune.org)



\* T21RS est une société de recherche internationale sur la trisomie 21.



## Du côté des prochaines formations

### FORMATIONS AUX PROFESSIONNELS

« Vieillesse et trisomie 21 » le jeudi 8 octobre 2020 de 9h à 17h

« Suivi médical et de l'évaluation pour une prise en charge rééducative du jeune enfant avec trisomie 21 (0 à 6 ans) » le jeudi 15 octobre 2020 de 9h à 18h

« L'évaluation neuropsychologique chez l'adulte présentant une DI » le jeudi 19 Novembre 2020 de 9h à 17h

**COVID 19** | Au cas où un durcissement des contraintes sanitaires empêcherait de réaliser ces formations en présentiel, des moyens seront mis en oeuvre pour un suivi à distance en visio-conférence.

### FORMATION AUX FAMILLES

« Vie affective et handicap: comment accompagner nos enfants? »  
Samedi 14 novembre de 9h à 17h

« Construire l'équilibre familial après l'accueil d'un bébé porteur d'une déficience intellectuelle »  
Mardi 3 novembre, de 19h30 à 21h30

Pour toutes questions, ou pour être informés régulièrement de nos propositions de formation : [formations@institutlejeune.org](mailto:formations@institutlejeune.org)

## L'Institut Lejeune se déconfin

Depuis le 2 juin, les consultations, assurées à distance durant le confinement, ont repris à l'Institut Jérôme Lejeune.

Les espaces communs ont été aménagés afin de préserver la santé de chacun : ajout de vitres en plexiglas autour des bureaux des secrétaires médicales et de notre hôtesse d'accueil, délimitation de places sur les bancs des salles d'attente et restriction du nombre de personnes qui y attend simultanément. Nous avons mis à disposition de gel hydro alcoolique dès l'entrée dans le sas, et, condamné temporairement les machines à café et les distributeurs de friandises. Entre chaque consultation, les bureaux de consultation sont désinfectés avec soin.

Chacun des professionnels de l'Institut est équipé comme il se doit, et nous vous demandons d'en faire autant en portant un masque lorsque c'est possible.

Nous sommes très heureux de pouvoir de nouveau vous accueillir !



Une consultation à l'Institut en période d'épidémie : on vous explique tout en 2 minutes !

► Retrouvez cette vidéo sur notre site internet.

## BIENVENUE À :

Clarisse Laffon : Gériatre

Claire Gautier : Hôtesse d'accueil

Thibault de Greef : Responsable des systèmes d'information et de l'organisation

Diane Tuil : Secrétaire médicale de recherche

Clotilde Quédrux : Responsable communication



Votre adresse a changée ?  
Vous ne recevez plus cette lettre ?  
Informez-nous de vos changements d'adresses pour continuer à la recevoir !

► [communication@institutlejeune.org](mailto:communication@institutlejeune.org)

Site : [www.institutlejeune.org](http://www.institutlejeune.org)

La consultation s'adresse aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle d'origine génétique établie (trisomie 21, syndrome de l'X fragile, délétion 5p, anomalies chromosomiques rares, syndromes de Rett, Williams-Beuren, Prader-Willi, Angelman...) ou probable.

Plus de 4 000 consultations sont données chaque année.

**Horaires :** du lundi au vendredi 8h30-18h ; le samedi 8h30-12h30

**Adresse :** 37 rue des Volontaires 75015 Paris

**Accueil :** 01 56 58 63 00 - [contact@institutlejeune.org](mailto:contact@institutlejeune.org)

La Lettre de l'Institut est une revue semestrielle de l'Institut Jérôme Lejeune - 37 rue des Volontaires 75725 Paris Cedex 15 - [www.institutlejeune.org](http://www.institutlejeune.org) - Tél : 01 56 58 63 00 - Fax : 01 56 58 63 40  
Directeur de publication : Grégoire François-Dainville - Ont contribué à ce numéro : Docteur Laure Créto, Docteur Clotilde Mircher, Docteur Anne-Sophie Rebillat, Sophie Durand, Bénédicte Bourdel, Clotilde Quédrux - Conception graphique : Alexis Duport et Clotilde Quédrux - Crédits photos : Arnaud Faure, Maëllenn de Coatpont, JLL.  
N° ISSN : 1960-1778

Vous recevez cette lettre car vous êtes dans notre fichier en tant que patient, membre de la famille d'un patient, ou professionnel de santé d'un des patients ayant déjà consulté à l'Institut Jérôme Lejeune. Si vous ne souhaitez plus la recevoir, écrivez-nous à l'adresse [contact@institutlejeune.org](mailto:contact@institutlejeune.org) Pour plus d'informations sur la protection de vos données personnelles : <https://www.institutlejeune.org/donnees-personnelles.html>

