

Н. Ф. Ригина,
директор по сотрудничеству
с государственными и международными структурами
Даунсайд Ап

Нам необходимо ясно понимать: мерой цивилизованности общества является уважение к самым слабым его членам. Другого критерия нет.

Жером Лежен



Жером Лежен

великий гуманист XX века

Имя французского педиатра и генетика Жерома Лежена стало символом исследования синдрома Дауна в XX веке. Сделанное им в 1959 году открытие хромосомной природы синдрома Дауна – трисомии по 21-й паре хромосом – обозначило новый этап развития исследований в этой области, который впоследствии получил название «леженовский». Открытие Жерома Лежена стало революционным во многих смыслах, и существовавшие ранее гипотезы причин возникновения синдрома Дауна ушли в область истории. Изучение синдрома Дауна вступило в новую фазу – фазу цитогенетических исследований. Данная статья не преследует цель всесторонне осветить биографию и научную деятельность Жерома Лежена. Нам хотелось бы раскрыть образ великого гуманиста, миссия которого заключалась в лечении пациентов и защите жизни в контексте общечеловеческих ценностей. В центре нашего внимания – формирование этической позиции врача, привнесшего в профессиональную деятельность ту новую черту, которую мы сегодня называем толерантным отношением к семье ребенка-инвалида.

Получивший признание мировой научной школы, лауреат премии Джона Кеннеди (Вашингтон, 1962), ежегодной награды Вильяма Эллена Американского общества генетиков (1969), награжденный орденом «За выдающиеся заслуги» и серебряной медалью Национального комитета научных исследований, Жером Лежен был в то же время назван главой Римской католической церкви Папой Иоанном Павлом II «великим христианином XX века, для которого защита жизни являлась апостольским служением».

Каким человеком был Жером Лежен? На чем основывалась его глубокая убежденность в безусловной необходимости сохранения зародившейся жизни в период появления и развития в медицине во второй половине XX века практики пренатальной диагностики?

Ответ на эти вопросы дает книга «Жизнь как благословение. Биография Жерома Лежена. Генетик. Доктор. Отец» (Lejeune, Clara. Life is a Blessing. A Biography of Jerome Lejeune. Geneticist. Doctor. Father), написанная дочерью ученого Кларой Лежен и изданная во Франции в 1997 году, а затем переведенная на английский язык и опубликованная в США в 2000 году. На русский язык книга не переводилась, и широкому кругу читателей она неизвестна. Наиболее интересные факты биографии Жерома Лежена, изложенные близким ему человеком, оценка ряда общественных явлений того времени, данная очевидцем и участником событий, легли в основу статьи, предлагаемой читателю.

В воспоминаниях дочери Жером Лежен предстает как удивительно цельный человек, в своей семейной, научной и общественной жизни исповедовавший идеалы любви и гуманного отношения к ближнему. Во многом формирование личности будущего ученого определялось влиянием семейных ценностей его родителей.

Жером Лежен родился в 1926 году в семье Пьера Лежена и Марсель Лемма. В возрасте 17 лет его мать, хорошо образованная молодая девушка редкой красоты, вышла замуж за сына мэра города Монружа. Через месяц после свадьбы супругов на несколько лет разлучила Первая мировая война. Только через десять лет супружества в семье родились двое сыновей, Филипп и Жером, а впоследствии – их младший брат Реми. Отрочество погодков Филиппа и Жерома пришлось на время Второй мировой войны. Семья оказалась на территории, оккупированной немцами. Занимаемый ими дом в Этампе был превращен в полевой госпиталь. Несмотря на то что отец был мэром Этампа, семья жила очень скромно. Пьер Лежен старался делать все от него зависящее, чтобы улучшить жизнь оставшихся в оккупации горожан. Отказавшись войти в движение Сопротивления, он в то же время дал укрытие другу-еврею, организовывал транзитные документы для пересекавших территорию беженцев, обеспечивал проживание в городе пилотов британской армии. После освобождения Франции он был заключен в тюрьму на пять месяцев по подозрению в сотрудничестве с оккупантами, но выпущен на свободу в связи с отсутствием порочащих его фактов. Впоследствии он вел свой небольшой бизнес, руководя работой доставшегося ему в наследство винокуренного завода.

В 1941 году по решению отца Филипп и Жером перестали посещать школу. В эти годы под его руководством они читали мировую и французскую классику, выучили латинский и греческий языки, изучали теорию искусств. В мастерской за домом братья создали любительский театр, для которого сами писали сценарии и шили костюмы. Молодежная театральная группа давала спектакли в окрестных деревнях и пользовалась большим успехом. Один из друзей детства братьев Леженов впоследствии стал профессиональным актером.

Избрав своей профессией медицину, Жером Лежен колебался в выборе специализации между терапией и хирургией. Блестяще закончив бакалавриат, он дважды неудачно сдавал экзамены в хирургическую интернатуру. В третий раз, отправляясь на экзамен, он перепутал линии парижского метро и приехал в университет, когда тестирование было уже закончено. Это опоздание решило его судьбу.



Жером Лежен в детстве

В 1951 году Жером Лежен заканчивает медицинский факультет и начинает работать ассистентом профессора Раймонда Турпина, педиатра, одного из пионеров цитогенетики. В 1954 году он становится членом Французского общества генетиков и сотрудником Национального центра научных исследований.

Практическая работа быстро выявила область его научных интересов. Объяснение и понимание причин нарушения интеллекта, лечение умственной отсталости, особенно в группе детей, объединенных схожестью фенотипа и врожденной формой слабоумия. Для определения этой группы в тот период использовался медицинский термин «монголоидная идиотия».

Многие женщины прятали своих детей, опасаясь, что на их лицах читаются пороки их родителей. Часть людей придерживалась мнения, что «монголизм» заразен и может передаваться по наследству.

В послевоенные годы в общественном мнении бытовало представление, что «монголизм» является следствием врожденного сифилиса, переданного ребенку его матерью. Многие женщины прятали своих детей, опасаясь, что на их лицах читаются пороки их родителей. Часть людей придерживалась мнения, что «монголизм» заразен и может передаваться по наследству.

В то же время отношение людей к «монголоидным» детям во французском обществе не было столь однозначным. Факт рождения такого ребенка в семье Шарля де Голля, национального героя Франции, основателя патриотического движения «Свободная Франция», занимавшего в 1944–1946 годах должность премьер-министра, а с 1958 года – президента, был общеизвестен.

Анна де Голль родилась в 1928 году и была третьим ребенком в семье Шарля де Голля и его жены Ивонны, едва достигшей возраста 28 лет. Роды были тяжелыми, и девочка получила травмы, повлиявшие на ее физическое развитие. До конца жизни она не могла передвигаться без посторонней помощи. Родители с нежностью относились к дочери, создавая в семье особые отношения взаимопонимания и близости между Анной и другими детьми. Стараясь преодолеть общественные стереотипы, они брали девочку с собой в поездки в Германию, Ливию, Алжир. Будучи убежденными католиками, они считали ее появление на свет особой радостью, дарованной им Богом. После смерти дочери в 1948 году Шарль и Ивонна в память о ней основали приют для молодых женщин с синдромом Дауна и другими нарушениями интеллекта, который существует и в наше время в небольшом городке Мелон-де-Шапель недалеко от Версаля.

С особым энтузиазмом и увлеченностью молодой Лежен начал исследования группы «монголоидных» детей, являвшихся пациентами профессора Раймонда Турпина. Пытаясь найти причину их состояния, он изучал всю доступную ему научную литературу по биохимии и генетике, выучив по системе «Assimil» английский язык за несколько месяцев.

В то время генетики в современном понимании еще не существовало, но уже было известно, что человек имеет 46 хромосом, а человекообразная обезьяна – 48. Жером Лежен предположил, что «монголизм» является следствием генетического нарушения. С помощью старенького микроскопа, изготовленного в 1921 году и с тех пор много раз отремонтированного, он делает свое открытие. Ему предшествовало изучение кариотипа пациентов, которое он осуществлял совместно со своей коллегой Мартой Готье, овладевшей в США техникой вырезания хромосом. Благодаря этому методу он сделал вывод, что все «монголоиды» имеют общую генетическую характеристику – трисомию по 21-й паре хромосом. В лабораторной книге присутствует запись, сделанная Леженом 22 мая 1958 года, когда впервые им было зафиксировано наличие 47 хромосом в кариотипе ребенка с синдромом Дауна. В том же году он выступает на международном конгрессе генетиков в Монреале, где представляет свое исследование. Однако интерес к его открытию в профессиональном сообществе проявился не сразу.

Вместе со своей коллегой Марией-Одиль Ретур, сегодня членом Академии медицины Франции, он продолжает исследования кариотипа пациентов. В связи с тем что в административных документах лаборатории не было официально прописано кариотипирование как вид анализа, ученым приходилось регистрировать его под видом анализа на сифилис, хотя они уже прекрасно знали, что не он является причиной трисомии-21. От пациентов это тщательно скрывалось, но только таким образом возможно было поддержать работу лаборатории.



В январе 1959 года Лежен в соавторстве с коллегами Мартой Готье и Раймондом Турпином публикует свое открытие. Это становится историческим событием, ознаменовавшим начало этапа цитогенетических исследований синдрома Дауна.

С 1965 года Жером Лежен руководит отделом генетики больницы Неккер в Париже для детей с пороками развития. С 1968 года он является директором Института прогенеза. Помимо трисомии-21 он впервые описал случаи транслокации хромосом D\G и D\D (1960), синдром кошачьего крика (cri du chat), синдром частичной делеции длинного плеча хромосомы 18-й пары (1966). В соавторстве со своими учени-

ками Лежен описал также хромосомные болезни человека, обусловленные различными формами трисомии хромосом пар 4, 8, 9. Фундаментальные исследования Лежена открыли двери генетики для нового поколения исследователей.

«Я мог бы годами исследовать генетическую причину многих болезней, изучать редкие заболевания. Но я убежден, что все взаимосвязано. Если я найду способы лечить трисомию-21, тогда сразу же станут ясными пути лечения других заболеваний, имеющих генетическую природу. Пациенты не могут ждать – я должен искать».

Однако главным делом жизни Жером Лежен считал лечение своих пациентов. Оставаясь практикующим врачом, он со всей одержимостью ученого и сердечностью человека боролся за них, отстаивал их права, старался облегчить физические страдания и психологическое состояние.

По воспоминаниям дочери, в одном из разговоров с женой он выразил свое предназначение следующим образом: «Я мог бы годами исследовать генетическую причину многих болезней, изучать редкие заболевания. Но я убежден, что все взаимосвязано. Если я найду способы лечить трисомию-21, тогда сразу же станут ясными пути лечения других заболеваний, имеющих генетическую природу. Пациенты не могут ждать – я должен искать».

Являясь всемирно признанным ученым и занимая руководящую должность в крупнейшей парижской детской больнице, Жером Лежен ведет прием пациентов, не жалея времени на разъяснения родителям природы заболевания их ребенка, перспектив его лечения и дальнейшего развития. На прием к Лежену часто приходили пациенты с ранее установленным диагнозом, в подавленном психологическом состоянии, во многом объяснявшимся манерой его сообщения практикующими врачами. По словам родителей, это звучало примерно так: «Ваш ребенок родился с уродствами, для всех будет лучше, если он не выживет», «Вы видели лицо новорожденного? Ваш ребенок – “монголоид”. Советуем вам от него отказаться». Часто врачи не говорили родителям о предварительном диагнозе, сообщая им в медицинских терминах, что состояние ребенка вызывает опасения и им предстоит сделать серию анализов. Период ожидания результатов исследования превращал жизнь семьи в кошмар.

Манера общения доктора Лежена с пациентами коренным образом отличалась от принятых в тот период в системе здравоохранения этических установок. Его коллега профессор Люсьен Израэль впоследствии скажет: «Они были поистине легендарными – отношения профессора Лежена с его пациентами».

В воспоминаниях Клары Лежен приводится пример первичной медицинской консультации, проведенной Жеромом Леженом в клинике Неккер. Родители только что получили

подтверждение серьезного диагноза, грозящего ребенку инвалидностью:

«Будущее рисовалось нам в самых мрачных красках. Мы чувствовали невозможным оставить этого ребенка в семье, но в то же время не могли от него отказаться. Мы сделали все анализы, и диагноз подтвердился. Мы прекратили ненавидеть своего ребенка и самих себя. В конце концов, несчастный ребенок ни в чем не виноват. Мы решили поехать в Париж на прием к известному профессору. Мы все еще на что-то надеялись, хотя понимали, что это бесполезно. Наша жизнь была разрушена.

Профессор встретил нас с улыбкой. Он был любезен, дружелюбен и уважительно обращался с нами. Он посмотрел на младенца, спросил его имя и обратился к нему: “Малыш Пьер, пойдешь ко мне на ручки?” Он взял ребенка на руки, попросил маму удобно расположиться на больничной кушетке, а затем усадил маленького Пьера к ней на колени и начал прослушивать его стетоскопом на руках у матери. Эти просты, казалось бы, приемы стали для нас откровением. Доктор осматривал не пациента, он осматривал нашего ребенка.

После завершения осмотра он подробно объяснил причину болезни, рассказал, что это значит для его состояния и для нас. Он ответил на все наши вопросы и опасения.

Перед тем как мы расстались, он предложил нам: “На следующий прием вы можете привести его старших сестер. Они имеют право знать и понимать, что с их братом”. Мы покинули кабинет, прижимая к груди нашего малыша. Профессор помог раскрыться нашей родительской любви».

Доктор Лежен ввел в практику семейные консультации, где присутствовали все члены семьи, включая братьев и сестер больного ребенка, знал всех своих маленьких пациентов по именам, следил за их здоровьем и развитием. По воспоминаниям Клары Лежен, в их доме не умолкал телефон. Жером мог прервать семейный обед или ужин, даже рождественский или пасхальный, семейные торжества, чтобы поговорить по телефону с обеспокоенными родителями, дать консультацию беременной женщине, которой при проведении пренатальной диагностики выявили врожденный порок у плода.

Иногда, получив номер домашнего телефона профессора Лежена, пациенты боялись беспокоить известного ученого. В этих случаях он сам инициировал звонок и устанавливал с ними контакт.

Его гуманистическую позицию в отношении больных полностью разделяли все члены его семьи. Встреча Лежена с будущей женой состоялась в начале 50-х годов в Библиотеке

святой Женевиевы в Париже. В юности Жером мечтал, что его женой станет высокая блондинка с французским именем Доминик. Жизнь распорядилась иначе. С первого взгляда он влюбился в яркую брюнетку, датчанку по происхождению, по имени Бьерт Брингстед, приехавшую в Париж изучать французский язык. Она попросила Лежена, занимавшегося с ней рядом в библиотеке, одолжить ей ручку. Многие годы супруги писали письма и записки друг другу бережно хранимой в семье ручкой, которая стала поводом для их знакомства. Иностранка, протестантка по вероисповеданию, не имевшая достаточного уровня образования, поначалу была с недоверием встречена родителями Жерома Лежена. Однако вскоре после свадьбы, состоявшейся в мае 1952 года в католическом храме, лед был растоплен и отношения между молодой семьей и родителями стали теплыми и сердечными.

Всю свою жизнь супруга Лежена посвятила ему и детям. У них родилось пятеро детей, а сегодня в семье воспитываются уже двадцать восемь внуков и шесть правнуков. Жена полностью разделяла взгляды мужа и поддерживала его во всем.

Несмотря на всемирную известность Жерома Лежена, его активную научную и общественную деятельность, семья жила скромно. Его гонорар за консультирование пациентов составлял такую же сумму, как у рядового врача. Многие его коллеги, профессора клиники Неккер, приезжали на работу на автомобилях, в то время как Лежен использовал в качестве транспортного средства велосипед. Велосипедный спорт был излюбленным способом проведения досуга всей семьей. Обычно лето они проводили в гостях у родителей Лежена или родителей его супруги в Дании. Жером любил копаться в огороде или работать в столярной мастерской своего отца. Все свободное время он проводил с детьми, стараясь быть им другом и советчиком. Несклонный к роскоши, Жером Лежен считал необходимым, чтобы дети получили хорошее образование, жили активной культурной и общественной жизнью. Сам он довольствовался малым, предоставляя ведение всех семейных финансовых дел своей жене.

Начало семидесятых годов прошлого столетия было отмечено во Франции широким общественным обсуждением предложенного депутатом французского парламента Пейро законодательного акта, легализующего аборт, и прежде всего в случаях установления врожденных пороков развития у плода. Открытие генетической природы ряда синдромов Жеромом Леженом и предложенная профессором Лилеем технология пренатальной диагностики позволяли установить

Жером Лежен и его супруга Бьерт Лежен



Мать объяснила, что ребенок накануне смотрел теледебаты. Доверчиво прижавшись к доктору Лежену, мальчик спросил: «Неужели нас будут убивать? Кто нас защитит?»

наличие хромосомных нарушений у будущего ребенка, и в первую очередь синдрома Дауна.

В 1972 году на французском телевидении проводились теледебаты под названием «Onscreen dossier», которые привлекли внимание широкой общественности и вызвали бурные споры. На один из приемов к Жерому Лежену пришла семья с десятилетним мальчиком с синдромом Дауна, который был в подавленном состоянии и плакал. Мать объяснила, что ребенок накануне смотрел теледебаты. Доверчиво прижавшись к доктору Лежену, мальчик спросил: «Неужели нас будут убивать? Кто нас защитит?» Со всей верой католика и убежденностью ученого Жером Лежен выступил в защиту жизни, призывая уважать права еще не рожденного ребенка. Профессор Лежен был приглашен на одну из телепередач в качестве гостя. Его появление на экране вызвало поток писем от людей с ограниченными возможностями, а также от родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, утверждавших, что их жизнь не является тем кошмаром, о котором говорят оппоненты доктора Лежена в ходе теледебатов.

Как ученый-исследователь Жером Лежен считал, что перед наукой стоит задача раскрыть биохимические механизмы возникновения врожденного слабоумия при синдроме Дауна и найти методы его лечения. Возможности пренатальной диагностики позволят в будущем начать медицинскую коррекцию на самом раннем этапе – еще в утробе матери.

Защищая свою позицию, Жером Лежен в докладах и выступлениях использовал жесткую терминологию, вводя в речь такие выражения, как «институт здоровья» и «институт смерти». Часто он не находил сторонников среди слушателей и понимания у коллег. Так случилось на одном из его выступлений на международной конференции в области здравоохранения, проходившей в Нью-Йорке. После заседания он сказал жене по телефону: «Сегодня я потерял свою Нобелевскую премию».

В 1973 году он пишет небольшое эссе – историю о мальчике-с-пальчик (Tom Thumb), где подробно описывает все стадии формирования плода с момента его зачатия до родов, утверждая, что зародыш – это не просто сгусток клеток, а человеческая личность на определенном этапе своего развития, и призывая всех помнить, что каждый из нас был «мальчиком-с-пальчик» в лоне матери.

Морально-этическая позиция профессора Лежена вызвала резко негативную реакцию у радикально настроенного студенчества. На кафедре его нередко забрасывали помидорами или криком и свистом мешали начать выступление.

Клара Лежен вспоминает: «В то время мне было двенадцать или тринадцать лет. По пути в школу мы с сестрой на велосипедах проезжали мимо медицинского колледжа, на стенах которого черной краской было написано: “Смерть Лежену и его маленьким уродцам!”, а также другие угрозы и высказывания,

направленные против нашего отца. Это произвело на нас сильнейшее впечатление. Мы поняли, что наше детство закончилось».

В июне 1973 года закон, разрешающий аборт, был представлен на обсуждение в Национальное собрание Франции. По инициативе Жерома и Бьерт Лежен была развернута кампания среди медицинского персонала по сбору подписей против этого законодательного акта. Свыше 18 тысяч французских врачей поставили свои подписи под этим документом, в дальнейшем к ним присоединились младший и средний медперсонал, представители муниципальных органов власти, юристы. Законопроект был отклонен, но уже в 1974 году все же утвержден парламентом и вступил в силу.

Непримиримая позиция Жерома Лежена не могла не отразиться на его профессиональной деятельности. На протяжении ряда лет он подвергался постоянным нападкам со стороны администрации больницы Неккер, указывавшей ему на мелкие административные правонарушения, а в 1982 году попал под действие нового закона, запрещавшего профессорам медицины руководить исследованиями, продолжающимися дольше двенадцати лет. Этот закон был ультимативно применен к Жерому Лежену и еще трем профессорам, что послужило для других предостережением.

Потеряв офис, лабораторию и возможность платить группе исследователей, работавших под его руководством, Лежен ищет пути для продолжения своей научной деятельности. Предложение переехать в США было им отвергнуто, и он учреждает институт охраны зародившейся жизни (Institut de Progenese), располагающийся на улице св. Петра (rue de Saints-Peres) в Париже. Репутация всемирно известного ученого помогает ему получать финансирование для своих исследовательских проектов из Северной Америки, Англии, Новой Зеландии.

В 1974 году он становится членом Папской академии наук, собравшей ведущих ученых со всего мира. Они представляли все основные области развития научной мысли, а более 40 % из них были лауреатами Нобелевской премии. Лежен много ездит по странам мира с выступлениями и лекциями. Несколько раз он посещал Советский Союз, а в 90-х годах Россию, встречался с коллегами-генетиками и представителями родительской ассоциации «Даун Синдром».

Принимая ежедневно беременных женщин, по разным причинам не видящих возможности сохранить беременность, он учреждает Общество помощи будущим матерям, попав-

шим в трудную жизненную ситуацию. В отличие от социальных служб, предоставляющих поддержку беременным женщинам только по достижении седьмого месяца беременности, Общество принимало под свой кров всех, кто обращался за помощью, без проверки документов и медицинских карт.

На протяжении 70–80-х годов XX века одна за другой страны Западной Европы и Америки принимают законы, легализующие аборт. В 1967 году подобный законодательный акт был принят в Великобритании, в Дании – в 1973, в Австрии – в 1975, в Италии – в 1978, в Испании – в 1985 году. В 1990 году подошла очередь Бельгии. Король Бельгии Бодуэн I, католик по вероисповеданию, позвонил профессору Лежену и имел с ним долгий разговор. По его завершении он предложил Жерому Лежену помолиться вместе. Взять на себя ответственность за принятие закона он так и не смог, попросив парламент на два дня приостановить его королевские полномочия, и действовавшее в качестве регента правительство подписало акт вместо него.

В 1993 году Жером Лежен получает предложение от Папы Иоанна Павла II возглавить Папскую академию в защиту жизни, создаваемую в это время в рамках Папской академии наук. Жером Лежен отклоняет высочайшее предложение в связи тем, что в это время у него был диагностирован рак легких. Но понтифик не пожелал видеть президентом новой академии никакого другого кандидата.

Будучи тяжело больным, Лежен не прекращает своей профессиональной и общественной деятельности. Он по-прежнему консультирует пациентов и ведет научную работу. Незадолго до смерти он публикует свои исследования, посвященные взаимосвязи между трисомией-21 и болезнью Альцгеймера.

Умер Жером Лежен 3 апреля 1994 года, в пасхальное воскресенье, под звон колоколов, знаменующих возрождение жизни, и похоронен на кладбище Монпарнас в Париже. При отпевании профессора Лежена в соборе Нотр-Дам-де-Пари неожиданно для всех присутствующих микрофон попросил человек с трисомией-21 по имени Бруно, один из первых шести пациентов Лежена, описание кариотипа которых легло в основу его открытия. Обратившись к собравшимся, он сказал: «Спасибо Вам, мой профессор, за все, что Вы сделали для моего отца и моей матери. Благодаря Вам я горжусь собой».

Признавая высочайшую гуманистическую миссию Жерома Лежена и его христианское служение, в июне 2007 года по инициативе Папы Бенедикта XVI начался процесс его беатификации – сбора свидетельств, позволяющих причислить

Вручение Жерому Лежену премии Кеннеди, 1962 г.



Папа Иоанн Павел II принимает Жерома Лежена и его супругу





умершего к лику блаженных Римской католической церкви. В феврале 2012 года епархиальный этап беатификации профессора Лежена был завершен. Двенадцать ящиков, каждый из которых содержит от 10 до 15 тысяч страниц со свидетельствами его жизни, переданы Конгрегации по канонизации святых в Ватикане. Возможно, что в ближайшем будущем мы станем свидетелями канонизации великого ученого, совместившего в себе огромный научный потенциал и всеобъемлющую любовь к ближнему, всей своей жизнью доказавшего отсутствие противоречия между наукой и верой.

В память Жерома Лежена во Франции в 1996 году был учрежден фонд его имени (Foundation Jerome Lejeune), который сегодня занимается как научно-исследовательской деятель-

ностью, так и медицинской практикой. Ежегодно фондом поддерживается свыше 100 исследовательских программ в области генетических заболеваний в разных странах мира на сумму приблизительно 2 млн евро. Во Франции фонд является главным источником финансовой поддержки исследований синдрома Дауна. В Париже активно действует и другая общественная организация – Ассоциация друзей Жерома Лежена.

Популяризация наследия Жерома Лежена, безусловно, имеет сегодня очень важное значение как для дальнейшего развития научных исследований в области синдрома Дауна, так и для осмысления реалий современного мира и места в нем человека с инвалидностью.

ЛИТЕРАТУРА

Lejeune C. Life is a Blessing. A Biography of Jerome Lejeune. Geneticist. Doctor. Father. San Francisco : Ignatius press, 2000. 156 p.

Синдром Дауна. Медико-генетический и социальнo-психологический портрет / под ред. Ю. И. Барашнева. М. : Триада-Х, 2007. 280 с.

[Http://catholicismpure.worldpress.com/2012/02/25](http://catholicismpure.worldpress.com/2012/02/25)