

Et si vous changiez de regard sur

LA DIFFÉRENCE ?

Expo photo

SERGIO VERANES
PHOTOGRAPHY
WWW.SERGIOVERANES.COM



**ASSOCIATION FRANCOPHONE DU
SYNDROME DE WILLIAMS &
BEUREN**

www.autourdeswilliams.org
autourdeswilliams@yahoo.fr
+33 (0) 688 394 907

10 rue de la Jonquière
75017 Paris
France

Autour des Williams met à disposition sa collection

42 photos sur panneaux 80x120 cm

| | |
|------------------------|----------|
| Lionel Abelanski | Arthur |
| Sarah Biasini | Augustin |
| Rachel Bourlier | Camille |
| Clémence Castel | Charles |
| Guerlain Chicherit | Frank |
| Eglantine Emaillé | Justine |
| Emmanuelle Gaume | Léa |
| Alexia Laroche-Joubert | Marie |
| Gabrielle Lazure | Marius |
| Alain Robert | Sacha |
| Philippe Sella | Romain |
| Senzo | Valentin |

par **Sergio Veranes**



- ✓ sensibiliser sur les maladies rares, le handicap mental
- ✓ illustrer le volet social du développement durable
- ✓ à destination des collectivités, des entreprises, des administrations
- ✓ pour le grand public et les professionnels

Mettre un visage...



Sergio Veranes, photographe

En 2007, Sergio Veranes réalise pour l'association Autour des Williams une très belle série de portraits de célébrités posant aux côtés d'enfants et de jeunes adultes porteurs d'une maladie génétique accidentelle. Cette série exprime tout l'engagement du photographe et des personnalités pour une cause difficile. Chacun des clichés traduit le plaisir et la tendresse que le photographe a tenu à installer entre les protagonistes, pour donner lieu à une véritable rencontre. Originaire de Cuba, Sergio Veranes, portraitiste de célébrités, photographe du nu, vit à Paris. Ses photos sont publiées dans Vanity Fair, GQ, Esquire, Gala, Grazia, Condé Nast Traveller... Ses portraits d'enfants et de famille lui valent aussi de nombreuses commandes privées

«Mai 2007, coup de téléphone de François Arpels, président d'Arpels Corporate Finance, sponsor de l'association Autour des Williams, me proposant de réaliser des photos pour leur calendrier 2008.

L'idée : réunir des célébrités et des enfants atteints du syndrome de Williams pour faire des portraits. Nous optons pour des prises de vue en studio avec fond neutre pour affirmer la complicité et choisissons le noir et blanc pour insister sur l'émotion. Nous adoptons le t-shirt blanc et le denim pour tous...

Il existe, dans tout engagement bénévole, une part d'autosatisfaction exaltée par le sentiment que l'on se rend utile et que l'on fait don de soi, parce que l'on cherche à agir droitement.

Vient aussi une part de satisfaction liée au résultat de cette action, d'autant plus si elle porte ses fruits.

Mais surtout, quelle joie de vivre l'échange et la collaboration avec un groupe de personnes réunies par une énergie altruiste... Se plonger un tant soit peu dans le monde du Partage, de la Vertu et de l'Amour...»

Sergio Veranes, février 2009

... sur une maladie génétique accidentelle



Le syndrome de Williams

Le syndrome de Williams, est une perte de quelques gènes, un accident génétique non héréditaire touchant environ une naissance sur 7500 de manière encore inexplicquée

Ses principaux symptômes sont une malformation cardiaque, des caractéristiques physiques et comportementales communes, un retard dans le développement psychomoteur, ainsi qu'une hyper sociabilité et des qualités musicales hors du commun

Les personnes porteuses du syndrome de Williams sont atteintes de handicap mental, frein à l'insertion sociale. Il suffit pourtant de les côtoyer quelques instants pour se rendre compte qu'elles ont toutes en commun la même joie de vivre : des personnalités très attachantes, une gaieté hors du commun et des dons exceptionnels pour la musique

Depuis sa création en 2003, l'association Autour des Williams accompagne chaque jour les familles pour construire avec elles un réseau solidaire

Ses responsables travaillent avec les professionnels de santé et financent des programmes de recherche grâce à la générosité publique

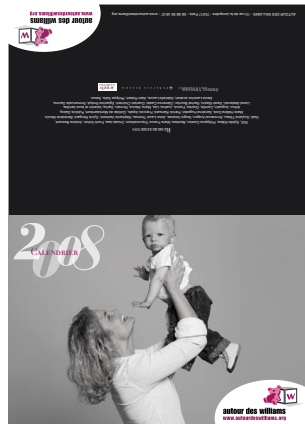
Autour des Williams organise des actions fortes pour faire connaître ce syndrome accidentel auprès du grand public et des professionnels : pour que les familles sachent où trouver du soutien, pour que les personnes atteintes bénéficient d'une prise en charge précoce et efficace

Grâce au travail accompli, les familles retrouvent pour leurs enfants l'espoir d'un avenir autonome et plus heureux

Mais il reste beaucoup à faire ! C'est pourquoi nous vous présentons aujourd'hui quelques-uns de nos adhérents, pour qu'avec nous et aux côtés des personnalités qui nous accompagnent, vous soyez les acteurs d'un monde dans lequel la différence a aussi sa place

Histoire d'une expo

Du calendrier 2008...



Vendu d'octobre 2007 à février 2008 pour financer la recherche, ce calendrier est désormais envoyé gratuitement et spontanément aux professionnels sociaux-éducatifs et de santé, à titre d'information et de sensibilisation

En 2009, Autour des Williams a utilisé cette série pour réaliser une exposition de deux semaines à destination du grand public, sur les grilles du jardin du Palais Royal à Paris

... aux jardins du Palais Royal

Cette exposition de 46 panneaux, dont 42 photos portraits, a constitué une première dans le monde de la sensibilisation au handicap. Elle a été réalisée en partenariat avec le Ministère de la culture et de la communication, et le Centre des musées nationaux

Accompagnée d'autres actions et supports de sensibilisation, l'exposition au jardin du Palais Royal s'est inscrite dans le cadre de la Semaine nationale du syndrome de Williams, grande campagne lancée par Autour des Williams du 9 au 15 mars 2009



Désormais, Autour des Williams met à disposition sa collection gratuitement, à l'attention de tout organisme souhaitant utiliser le support photographique pour sensibiliser son public, ses usagers, ses collaborateurs

Les éléments techniques



- ✓ 42 photographies noir et blanc, légendées des prénom de l'enfant, et nom et qualité de la personnalité médiatique ou du parent qui pose à ses côtés
- ✓ 1 panneau de présentation (réalisation de panneaux spécifiques ou panneaux supplémentaires : nous consulter)
- ✓ sur panneaux rigides 80x120 cm (hxL)
- ✓ tirages réalisés par le labo PICTO sur Dibon

Obligation des parties

Autour des Williams met à disposition son exposition photographique « Changez de regard sur la différence » aux collectivités désireuses de l'accueillir et de la présenter au grand public

L'exposition peut être fournie en intégralité ou en partie, selon le choix de la collectivité

L'exposition est gratuite, le transport et les modalités particulières d'accroche restant à la charge de la collectivité











Une convention établie par Autour des Williams et co-signée par les deux parties précise les modalités, conditions et obligations liées à l'accueil et la présentation de cette exposition




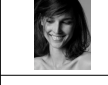










La collectivité (municipalité, entreprise, administration...) s'engage notamment à prendre en charge :















- ✓ le coût du transport de l'exposition (logistique transport assurée par nos soins)
- ✓ l'assurance en cas de dommage (accroche et tenue sur site)
- ✓ l'installation, montage et démontage de l'exposition

Les photos (© Sergio Veranes)



| | |
|---|---|
|  | 1. Alain Robert, grimpeur urbain solo |
|  | 2. Anne-Laure Thomas, co-fondatrice et Vice-présidente de l'association Autour des Williams |
|  | 3. Anne-Laure Thomas, co-fondatrice et Vice-présidente de l'association Autour des Williams |
|  | 4. Arthur et Sarah Biasini, actrice |
|  | 5. Arthur et Sarah Biasini, actrice |
|  | 6. Arthur |
|  | 7. Augustin et Alexia Laroche Joubert, marraine de l'association Autour des Williams |
|  | 8. Augustin et son papa Yves, membre de l'association impliqué en Belgique |
|  | 9. Camille et Lionel Abelanski, acteur |
|  | 10. Camille et Lionel Abelanski, acteur |

| | |
|---|--|
|  | 11. Charles et Rachel Bourlier, journaliste et présentatrice télé |
|  | 12. Charles et sa maman Stéphanie, active représentante de l'association en Bourgogne |
|  | 13. Clémence Castel, mannequin et journaliste sportif |
|  | 14. Églantine Éméyé, animatrice télé |
|  | 15. Frank et Guerlain Chicherit, quadruple champion du monde de ski free-ride et pilote automobile |
|  | 16. Frank et Guerlain Chicherit, quadruple champion du monde de ski free-ride et pilote automobile |
|  | 17. Frank et sa maman Annie, chargée de la Commission adultes de l'association |
|  | 18. Guerlain Chicherit, quadruple champion du monde de ski free-ride et pilote automobile |
|  | 19. Justine et Emmanuelle Gaume, productrice et animatrice sur Arte et France Musique |
|  | 20. Justine et Emmanuelle Gaume, productrice et animatrice sur Arte et France Musique |
|  | 21. Léa et Alain Robert, grimpeur urbain solo |
|  | 22. Léa et Alain Robert, grimpeur urbain solo |
|  | 23. Léa et sa maman Séverine, membre de l'association |
|  | 24. Léa et Senzo, magicien et animateur télé |

| | |
|---|---|
|  | 25. Léa et Senzo, magicien et animateur télé |
|  | 26. Marie et Philippe Sella, ancien recordman mondial du nombre de sélections en rugby |
|  | 27. Marie et Philippe Sella, ancien recordman mondial du nombre de sélections en rugby |
|  | 28. Marie et Philippe Sella, ancien recordman mondial du nombre de sélections en rugby |
|  | 29. Marie et Philippe Sella, ancien recordman mondial du nombre de sélections en rugby |
|  | 30. Marius et Clémence Castel, mannequin et journaliste sportif |
|  | 31. Marius et Clémence Castel, mannequin et journaliste sportif |
|  | 32. Marius et sa maman Anne-Laure, co-fondatrice et vice-présidente d'Autour des Williams |
|  | 33. Marius et sa maman Anne-Laure, co-fondatrice et vice-présidente d'Autour des Williams |
|  | 34. Rachel Bourlier, journaliste et présentatrice télé |
|  | 35. Romain et Églantine Éméyé, animatrice télé |
|  | 36. Romain et sa maman Sylvie, trésorière de l'association |
|  | 37. Romain et sa maman Sylvie, trésorière de l'association |
|  | 38. Sacha, Charles et Rachel Bourlier, journaliste et présentatrice télé |



39. Sarah Biasini, actrice



40. Senzo, magicien et animateur télé



41. Valentin et Gabrièle Lazure, actrice



42. Valentin et Gabrièle Lazure, actrice

Soutenir notre association

De la naissance d'un enfant...



Notre association est née le 21 août 2003... neuf mois après Marius. Sa maman Anne-Laure a créé l'association avec François, papa de Thomas, et d'autres parents et amis. Le choix d'une association est venu naturellement, en réaction à l'absence d'informations précises et structurées, face au grand vide auquel se confrontent en général les parents en désarroi, quand aucune association n'existe

... au soutien des familles et de la recherche médicale

Depuis 2003 nous sommes présents pour les familles : nous répondons à leurs questions sur le développement de leurs enfants ,sur leurs droits, sur les aides possibles, sur l'accès au parcours scolaire ou à l'encadrement médical

Nous communiquons auprès des médecins et recueillons leurs informations ; chaque jour, nous entrons en contact avec de nouveaux partenaires sociaux ; nous faisons progresser les connaissances sur le syndrome en finançant la recherche scientifique

Pour cela, nous organisons des journées d'information, des actions solidaires, des récoltes de fonds, pour que l'information progresse un peu, beaucoup, énormément

Ensemble, aujourd'hui, nous réunissons les informations et faisons progresser les connaissances sur le syndrome de Williams

Nous souhaitons que le public, les médecins, les partenaires sociaux, connaissent le nom de ce syndrome et sachent comment accompagner les familles concernées, et vers qui les orienter

«Optimisme, dynamisme, progrès, solidarité, partage», sont les mots qui nous encouragent chaque jour à aller plus loin, à produire plus d'efforts pour améliorer et partager les connaissances, et construire pour tous un avenir meilleur

Le fonctionnement de notre association est principalement assuré par la générosité publique

Vous aussi, pouvez nous aider, par un relais d'info, un soutien bénévole ou un don contre reçu fiscal