

BERNAY. Pascal Baucour, papa du petit Valentin atteint d'un syndrome rare, est le relais local de l'association qui œuvre à faire connaître cette maladie.

Unis autour des « Williams »

Quand le diagnostic tombe sur une maladie aux conséquences graves pour l'enfant, c'est un coup de massue pour les parents. Alors quand il s'agit en plus d'une maladie aussi rare que mal connue du grand public autant que du corps médical, on imagine l'angoisse profonde dans laquelle les familles sont plongées. Heureusement pour les épauler, d'autres familles qui ont connu la même histoire, le même parcours du combattant pour donner toutes les chances à leur petit de grandir le mieux possible, se sont regroupées en associations qui œuvrent à mieux faire connaître ces maladies dites « orphelines » et à aider la recherche médicale. C'est le cas de l'association « Autour des Williams », en référence au syndrome de Williams et Beuren, dont sont atteints 3 500 personnes en France et 300 000 dans le monde selon des estimations. Pascal Baucour, de Bernay, est le papa de trois enfants dont Valentin, un petit garçon âgé de 9 ans, atteint de cette maladie génétique. Il est le relais local de cette association pour la Normandie. Rencontre.

Qu'est-ce que le syndrome de Williams et Beuren ? Quels en sont les principaux symptômes ?
Pascal Baucour : « C'est une maladie due à un accident génétique sur l'un des deux chromosomes 7. Elle n'est pas héréditaire. Cela entraîne dans la plupart des cas une cardiopathie, un retard mental, une hyperacousie... »

Est-il bien diagnostiqué ? Comment cela s'est-il passé pour Valentin ?

P. B. : « Le problème est justement de la diagnostiquer. Il y a des enfants qui en sont porteurs sans qu'on le sache. Pour Valentin, c'est son médecin généraliste qui s'est aperçu que son cœur battait trop vite. On a eu le droit ensuite à toutes les versions avant de tomber sur le bon diagnostic.

Le souci pour ces enfants, c'est aussi qu'à première vue on ne voit rien d'anormal chez eux. »

Où en est la recherche ?

P. B. : « La maladie est reconnue, on sait à coup sûr la détecter mais on ne connaît pas son origine. Le but de l'association est de favoriser la recherche afin de trouver ce qui permettra d'améliorer la situation des enfants qui en sont atteints. Son rôle est aussi d'être à l'écoute des parents qui la découvrent. C'est une aide morale pour les orienter vers les bons médecins, les informer des avancées de la recherche. C'est une maladie orpheline, mais nous ne sommes pas orphelins pour autant ! »

Comment va Valentin aujourd'hui ?

P. B. : « Il est scolarisé dans une CLIS à Serquigny, il commence à déchiffrer la lecture et il fait du judo. Il a soif d'apprendre. C'est un enfant très vivant et sociable ».



Pascal Baucour, papa du petit Valentin, 9 ans, accompagne et informe les familles normandes concernées par le syndrome de Williams et Beuren

PROPOS RECUEILLIS
 PAR MAGALI PRINCE

Contact Anne-Laure Thomas, vice-présidente
 d'Autour des Williams, qui dirigera les familles

vers le relais local de l'association ;
 tél. 06.62.02.44.85. Anonymat respecté.

THIBERVILLE. Après l'assemblée générale du Sporting club, tous les espoirs semblent permis pour les footballeurs.

Belle progression au football

Le nombre de licenciés a

l'ouverture de l'assemblée générale

sins et benjamins) sous la hou-

en Normandie, un véritable pôle