

Le syndrome de Williams est un accident génétique qui entraîne un retard mental et psychomoteur, des problèmes cardiaques, des aptitudes et comportements spécifiques variables selon les enfants.



handicap rare

AUTOUR DES WILLIAMS

Décrit pour la première fois en 1961 par un cardiologue néo-zélandais, le syndrome de Williams et Beuren (SWB) est une affection sporadique (qui touche quelques malades de façon isolée). Selon de récentes études, on pense que sa fréquence serait actuellement de l'ordre de 1 sur 7 500 naissances, une tendance à la hausse s'expliquant tout simplement par l'affinement du diagnostic. Présent dès la naissance, ce syndrome affecte de manière identique garçons et filles. Ce handicap rare, qui n'est pas héréditaire, est causée par la perte d'une vingtaine de gènes sur le chromosome 7, dont la perte du gène de l'élastine qui en permet le diagnostic. Le syndrome de Williams peut entraîner différents symptômes selon les person-

aide à la recherche, et organise chaque année des colonies pour les enfants. Cette fédération nationale qui regroupe une dizaine d'associations régionales organise tous les deux ans un grand rassemblement, autour d'un colloque et d'une journée des familles. La 3^e Rencontre nationale du syndrome de Williams et Beuren traitera entre autres du vieillissement.

Autour des Williams, née en 2003, mène, quant à elle, un travail intense autour de la communication et de la sensibilisation du public : affichage dans le métro parisien, passages radios, organisation de tournois de golf, vente de nounours Williams...

L'an passé, cette association a réalisé un guide de supervision médical, gratuit, destiné aux professionnels de santé pour

" Leur bonheur aussi et avant tout "

nes. Cardiopathie, difficultés d'alimentation et des troubles du sommeil dans les premières années, retard mental de léger à modéré, taux de calcium trop élevé dans la petite enfance, retard des acquisitions, troubles de l'audition... sont parmi les plus fréquents. Les personnes porteuses du syndrome de Williams sont en général des personnes gaies, très sensibles, attentionnées, avec un comportement amical. Elles ont souvent un goût prononcé pour la musique.

Des associations actives

En 2001, l'Association française du syndrome de Williams et Beuren voit le jour. Elle apporte un soutien aux familles à travers la diffusion d'informations, une

faciliter le suivi médical et la rééducation des personnes porteuses du syndrome. Très vite épuisé, ce document revu et enrichi sera prochainement de nouveau disponible.

Contre les maladies rares, la lutte est de tous les instants, les familles impliquées dans la vie associative le savent et ne désarment pas. •

D. P.

INFOS

Association française du syndrome de Williams et Beuren
Numéro Indigo : 0820 825 512 (0,15€ ttc/mn)
Site Internet :

www.fraternet.org/williams.france
Autour des Williams
Site Internet : www.autourdes-williams.org
Une adresse mail : autourdes-williams@yahoo.fr

QUESTION À

FRANÇOIS DE OLIVEIRA, PRÉSIDENT D'AUTOUR DES WILLIAMS EST LE PAPA DE THOMAS, 5 ANS.

Vous êtes à l'origine de l'association Autour des Williams. Pourquoi ?
Tout simplement pour fédérer, à travers des comportements positifs, l'énergie des parents et des familles. Nous développons donc un réseau de solidarité et d'entraide. Autour des Williams est une association nationale et francophone dont le but est également d'encourager la recherche médicale, d'améliorer le diagnostic, de mettre en place une prise en charge plus adaptée et de faire accepter la différence.

Que proposez-vous dans le cadre de la fédération européenne du syndrome de Williams (FEWS).

Nous participons chaque année au congrès, dont le prochain se déroulera à Madrid cet automne. FEWS, c'est aussi des camps d'été pour les adultes et adolescents porteurs du syndrome. Cette année, cinq Français sont partis en Hongrie pour participer à un camp musical... face au succès, nous recommandons l'an prochain en Suède. En attendant, nous organisons une grande Journée annuelle conviviale qui permet aux familles de se réunir avec aussi des chercheurs, des médecins. Par ailleurs, les personnes qui ont agi toute l'année sur le syndrome viennent nous présenter leur travail. Et puis ces rencontres sont également un rendez-vous avec un concert donné par le groupe de musique de Fabien, 30 ans porteur du syndrome, qui vient clôturer la Journée. Alexia Laroche Joubert, notre marraine, toujours très présente, très souriante, très positive, participe chaque année à ces rencontres.