



### Synopsis

*Nous au Singulier* nous fait découvrir et partager le quotidien d'une famille confrontée au handicap d'un enfant atteint du syndrome de Williams et Beuren, maladie génétique rare et orpheline, caractérisée par un retard mental et une malformation cardiaque

En faisant de sa fille partie trop tôt la narratrice de ce touchant témoignage, Françoise Vittori lui donne la parole de l'adulte qu'elle aurait du devenir. Ainsi vues d'en haut, les grandes étapes de la vie de cette famille unie dans le drame et le combat sont décrites avec suspens et poésie

Le petit Zébulon, charmant et déroutant réussit à rassembler les siens, pourtant meurtris par le chagrin, dans un univers joyeux, tendre et insouciant

*Nous au Singulier* aborde avec recul et sans pathos les difficultés de la vie quotidienne avec un enfant différent : l'enchevêtrement des formalités administratives, les rendez vous pathétiques avec des médecins souvent maladroits et le parcours du combattant que représente la scolarisation

### Françoise VITTORI

Née en 1965, mariée à 20 ans, Françoise VITTORI est l'heureuse maman de deux filles et de deux garçons. Après avoir remporté plusieurs prix de poésie, elle a publié trois recueils de poèmes : *Attrape-moi le ciel*, *Clair-obscur* et *A comme amour*

L'accueil qu'ils ont reçu, les échanges qui ont suivi l'ont encouragé à écrire *Nous au singulier*

Après une première publication à compte d'auteur, Françoise Vittori, a souhaité offrir les droits de son livre à l'**association Autour des Williams**. Conquise par ce texte, l'**association Autour des Williams** réédite aujourd'hui avec fierté et enthousiasme un nouveau format, convaincue que ce témoignage plaira au plus grand nombre

Nos partenaires sur ce projet : Global Print Solutions, Hepartex et Venipharm ont financé la totalité des frais de réimpression du livre. Il est disponible à l'achat sur le site [www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org) au pris de 10 euros (frais d'envoi non inclus)

**L'intégralité des recettes sera consacrée à financer la recherche sur le syndrome de Williams et les actions de l'association**

**Qu'est-ce que le syndrome de Williams et Beuren ?** « ...il lui manque juste un tout petit morceau du chromosome 7. Cela lui vaut une extrême gentillesse, une indéniable empathie, un sourire à lui ouvrir toutes les portes... » *Nous au Singulier* p 27

Le syndrome de Williams et Beuren est un accident génétique rare caractérisé par la perte d'une trentaine de gènes sur le chromosome 7. Sans cause ni traitement connus à l'heure actuelle, cette maladie génétique touche environ une naissance sur 7500. Ses principaux symptômes sont : des malformations cardiaques, un retard des acquisitions et du développement, un retard mental léger à modéré, une modification des traits du visage, un comportement hyper sociable, des difficultés d'alimentation et de sommeil chez le petit enfant, une hyper sensibilité aux bruits

Les personnes atteintes du syndrome de Williams sont en général joyeuses, très sociables et pour certaines, douées pour la musique. Grâce à des rééducations et un suivi multidisciplinaires précoce par des professionnels de la santé et de l'éducation, certains enfants porteurs de syndrome de Williams peuvent acquérir un certain degré d'autonomie à l'âge adulte

Depuis 2003, l'**association Autour des Williams** réunit les familles touchées par le syndrome de Williams. Aidés d'amis, de médecins, de partenaires, nous constituons un réseau chaque jour plus solidaire. Nos principaux objectifs sont :

- **L'accueil et l'accompagnement** des familles dans divers domaines : scolarité, santé, insertion... à travers le forum et les rencontres annuelles
- **La sensibilisation et information** du grand public et des professionnels pour une meilleure prise en charge des enfants, adolescents et adultes porteurs du syndrome (livret à destination des familles, guide de suivi médical, ...)
- **Le financement de projets de recherche** validés par notre Conseil médical et scientifique. Depuis 2005, 216 000 euros ont été investis dans des projets sur le syndrome de Williams, en France et en Europe

### Contact :

Anne-Laure AMEDJIAN 06 32 64 33 44 - Bérengère BILLARD 06 88 39 49 07 - [www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org) - [autourdeswilliams@yahoo.fr](mailto:autourdeswilliams@yahoo.fr)