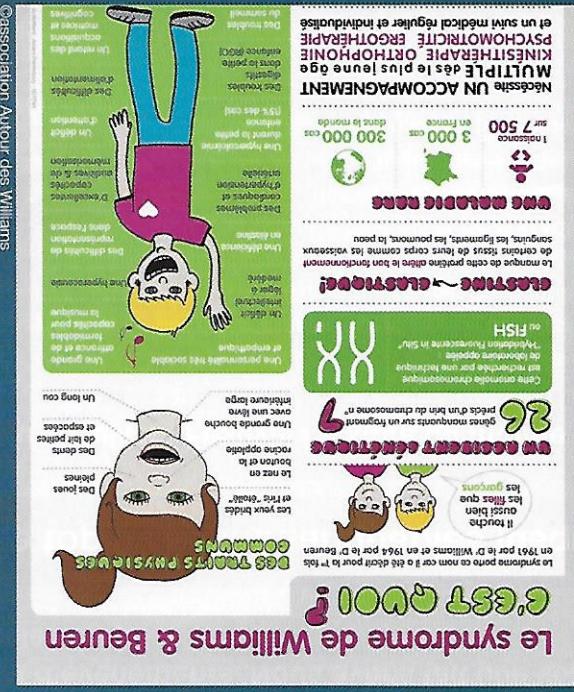


les familles qui votent leur universitaires soutiennent basculer dans une vie différente. Une aide précieuse, qu'il nécessite des financements importants. « La première levée de fonds s'est effectuée des la création de l'association en participation à l'émission d'obligations portefeuille », rappelle Béatrice de Baudard. Depuis, l'association continue d'accroître son budget et à 40 % du budget est consacrée à la recherche sur le syndrome

Le syndrome de William est une maladie génétique chromosomique monosomique liée à la perte d'un petit fragment d'un chromosome. Il s'agit d'un accident génétique et non héréditaire. Il associe un déficit intellectuel, une malformation du cœur et des caractéristiques physiques et comportementales particulières. « En somme », souligne Bernengaze Billard, responsable de l'association Autour des Williams, « la maladie provoque des retards dans tous les apprenissements de la vie, aussi bien psychomoteurs que cognitifs. Cependant, un enfant bien chargé et accompa- gne sur les différences apprises, soutenu par les équipes pédagogiques et médicales autant que par la famille, a de meilleures chances de développer une véritable intégration sociale ». Un adulte pouvant avoir une vie personnelle et professionnelle, une avancée rendue possible grâce au test de FISH qui permet un diagnostic dès la naissance en cas de cardiopathie. « Même si ce test pas systématique », explique Bernengaze Billard, « ce sont les enfants souffrant de cardiopathie qui sont le plus nombreux à être testés. De là, une batterie de tests, parmi lesquels le test de FISH, est effectuée. Pour les enfants non porteurs de cardiopathie, le diagnostic peut malheureusement être retardé ».

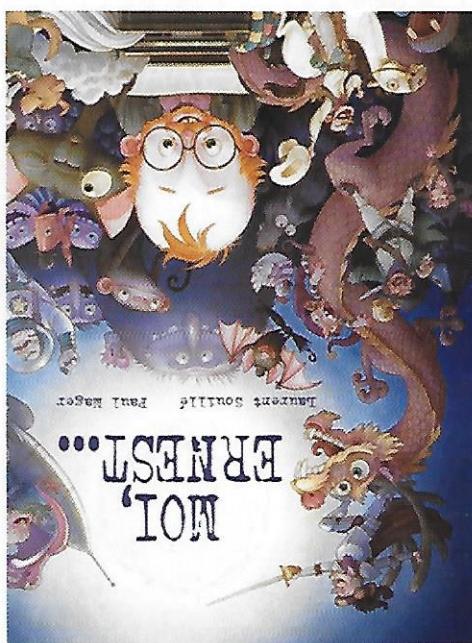
En France, on estime à 5 000 le nombre de personnes atteintes. Fondé en 2003, le Réseau de la maladie de Williams accueille patients et familles. « Notre association a pour objectif de sensibiliser le public à la maladie de Williams et de faire connaître les difficultés rencontrées par les personnes atteintes. Thomas, Marius et Laure Thomas ont fondé l'association pour aider les personnes atteintes de la maladie de Williams et pour sensibiliser le public à cette maladie rare », explique Bernengaze Billard.



Quelques gènes en moins... ça vous gene ?

Syndrome de Williams et Beuren

"Moi, Emreست", scenarioise par Laurent Soulie, illustre par Hervé Malignat et édité aux éditions Des Honds dans l'U, est un roman jeunesse de 40 pages qui raconte l'histoire d'Emreست, un adulte à l'esprit d'enfant, qui écrit depuis toujours, enferme dans son monde qu'il partage avec sa maman. Malheureusement, sa maman disparaît et il doit se débrouiller seul avec ses réves et son chat. Un jour, il entend un éditeur parler à la télévision et se décide à lui envoyer ses histoires. Pour Emreست, le rêve va peut-être comme ça...".



Aujourd’hui de cette émeutique de la démergence, vous avez également écrit « Le voler du d’anniversaire ». Un autre livre sera-t-il préparé pour la rentrée 2016, pourrez-vous nous en dire quelques mots ?

avions toujours le sentiment et le désir d'être différents. La différence est à nos yeux la plus belle richesse de notre monde. Au lieu de rejeter la différence ou le handicap, il faut l'accepter, la comprendre et apprendre à vivre avec.