



« Moi, Ernest », scénarisé par Laurent Souillie, illustré par Paul Mager aux éditions Des Fonds dans l'O, est un roman jeunesse de 40 pages qui raconte l'histoire d'Ernest, un adulte à l'esprit d'enfant, qui écrit depuis toujours, enfermée dans son monde qu'il partage avec sa maman. Malheureusement, sa maman disparaît et il doit se débrouiller seul avec ses rêves et son chat. Un jour, il entend un éditeur parler à la télévision et se décide à lui envoyer ses histoires. Pour Ernest, le rêve va peut-être commencer...

avons 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.

Autour de cette thématique de la différence, vous avez également écrit « Le voleur d'anniversaire ». Un autre livre serait en préparation « Moi, Ernest... » pour la rentrée 2016, pourriez-vous nous en dire quelques mots ?

La différence est effectivement une thématique présente dans ces livres et, comme Azuro, ils sont dédiés aux petits Williams et à leurs parents. « Azuro, le dragon bleu » est notre première incursion dans l'univers jeunesse. Jérémie Fleury et nous sommes très heureux que notre dragonneau continue à vivre de belles aventures. Le 3^e tome est paru en mai dernier et en octobre 2016 sortira le 4^e tome, ainsi que la peluche Azuro. C'est fabuleux !

Avec notre ami Frédéric Pillot, nous avons eu la chance de publier une autre histoire du soir aux Editions Milan : « Le voleur d'anniversaire ». C'est l'histoire de Victor, un monstre pas comme les autres. Ainsi, il aspire avec une paille les anniversaires des enfants qui du coup ne les fêtent plus, ne grandissent plus, et comble de l'horreur, sont obligés d'aller toute leur vie à l'école. Mais un jour, Victor tente de voler l'anniversaire d'un adorable garçon de 8 ans, Bastien. Et là, cela ne se passe pas du tout comme prévu...

Syndrome de Williams et Beuren

Quelques gènes en moins... ça vous gêne ?

Le syndrome de Williams et Beuren est une maladie génétique chromosomique 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 Bérengère Billard, responsable de l'association Autour des Williams, « la maladie provoque des retards dans tous les apprentissages de la vie, aussi bien psychomoteurs que cognitifs. Cependant, un enfant bien pris en charge et accompagné sur les différents apprentissages, soutenu par les équipes pédagogiques et médicales autant que par la famille, a de meilleures chances de devenir même avec une fatigabilité importante, 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 n'est pas systématique », explique Bérengère Billard, « ce sont les enfants souffrant de cardiopathie qui alertent en général le parent sonnel soignant. 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 de la rencontre d'Anne-Laure Thomas et François de Oliveira respectivement parents de Marius et Thomas atteints par cette maladie, l'association Autour des Williams accompagne depuis.

les familles qui voient leur univers soudain basculer dans une vie différente. Une aide précieuse, qui nécessite des financements importants. « La première levée de fonds s'est effectuée des la création de l'association en participant à l'émission Fort Boyard ». Depuis, l'association continue d'accomplir son travail et 40 % du budget est consacré à la recherche sur le syndrome de Williams et Beuren.

Pour aller plus loin, Rdv sur le site : <http://www.autourdeswilliams.org>

Le syndrome de Williams & Beuren

C'EST QUOI ?
Le syndrome porte ce nom car il a été décrit pour la 1^{re} fois en 1961 par le Dr Williams et en 1964 par le Dr Beuren

DES TRAITES PHYSIQUES COMMUNS
Les yeux bridés et très « écartés »
La nez en sautoir
Le bout de la langue en position normale
Des dents de lait petites et espacées
Un long cou
Les gencives très sensibles et qui saignent facilement
Les gencives hypertrophiées et qui saignent facilement
Les gencives hypertrophiées et qui saignent facilement

UN ACCIDENT GÉNÉTIQUE
Il s'agit d'un accident génétique et non héréditaire. Les gènes manquants sur un fragment de chromosome sont les gènes qui provoquent un bien du syndrome.

ELASTINE - ELASTIQUE!
Le manque de cette protéine offre le bon accompagnement aux gènes pour la peau. Les élastines, les pourvont, la peau s'agit de cette protéine.

UNE MALADIE RARE
1 naissance sur 7 500 dans le monde
3 000 personnes en France
300 000 personnes dans le monde

NÉCESSITE UN ACCOMPAGNEMENT MULTIPLE
Nécessite un suivi médical régulier et individualisé

Association Autour des Williams