



NACH

A L'INITIATIVE D'UN CLIP POUR SENSIBILISER AU SYNDROME DE WILLIAMS

L'alchimie parfaite a eu lieu le 6 février 2016, dans un studio parisien, entre NACH, la talentueuse auteure-compositrice et interprète et 7 adolescents de l'association *Autour des Williams* touchés par le syndrome de Williams et Beuren. De cette rencontre est né un clip merveilleux, celui de la chanson « âme mélodique », empreint d'une grande sensibilité, montrant à quel point la différence peut être source de richesse, prouvant que collaboration, échange, talent et handicap peuvent être synonymes.

Une expérience humaine et artistique

8 personnalités bien distinctes sur un plateau d'enregistrement, NACH, marraine, artiste reconnue au grand cœur et Marius, Svetlana, Medhi, Paul, Justine, Valentin, Pierre, 7 enfants aux individualités bien marquées, porteurs du Syndrome de Williams ayant de fortes capacités en musique voire pour certains l'oreille absolue. Ce bel engagement solidaire initié par NACH, soutenu par ses musiciennes, permettra de sensibiliser, à travers de vraies images tout en spontanéité, au syndrome de Williams et plus largement au handicap.

Une collaboration pour changer de regard sur le handicap

C'est la volonté de Charlotte, la maman de Medhi et exerçant dans le milieu du cinéma, qui a eu l'idée, avec Nach, de ce clip. C'est la collaboration d'une équipe de grands professionnels bénévoles, venants des mondes de la musique et du cinéma, qui a permis de capter des moments d'exceptions, des lives intenses et de graver ces instants de pur bonheur. Cette journée restera inscrite, chez chacun, comme une extraordinaire aventure humaine.

Dans le cadre de la Journée internationale des personnes handicapées, **Anna Chedid alias NACH et l'association Autour des Williams vous proposent ce clip de sensibilisation** pour que vous puissiez nous aider à diffuser, auprès de vos collaborateurs et de votre public, un message en faveur de la différence ! Le clip est positif, rythmé et joyeux, n'hésitez pas, diffusez-le !!!



©Andriane de Barry

QU'EST-CE QUE LE SYNDROME DE WILLIAMS ET BEUREN ?

Le syndrome de Williams et Beuren est un accident génétique. Il associe un retard psychomoteur, un profil comportemental particulier caractérisé notamment par une hyper sociabilité, des manifestations cardiovasculaires importantes, des difficultés pour se nourrir et dormir dans les premières années de vie.

Dans la plupart des cas il n'existe aucun antécédent familial. Quels que soient vos origines, votre sexe, il y a un risque sur 10 000 d'avoir un enfant atteint de ce syndrome.

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

L'ASSOCIATION AUTOUR DES WILLIAMS

La naissance, il y a 15 ans, de l'association *Autour des Williams* est venue naturellement, en réaction à l'absence d'informations précises et structurées sur le syndrome et pour faire face au grand vide auquel se confrontent généralement les parents lorsqu'ils apprennent le diagnostic.

Nos principaux objectifs :

Autour des Williams accompagne les familles afin de rendre leur quotidien plus facile. Chaque jour, *Autour des Williams* fait progresser les connaissances médicales sur le syndrome en finançant la recherche scientifique, en accompagnant les professionnels et les familles qui travaillent auprès des enfants dans le but de les aider à devenir des adultes autonomes.