

Un clip positif pour parler du syndrome de Williams

Marraine de l'association Autour des Williams, Anna Chedid alias Nach a ouvert la porte de son studio à sept adolescents porteurs du syndrome de Williams et Beuren. À la clé : un clip joyeux qui met en avant les talents des jeunes plutôt que leur déficience.

Des sourires sur tous les visages. Une belle complicité entre les jeunes et le groupe de musiciens professionnels. Une chanson entraînante avec un texte porteur d'espoir qui « donne la pêche »... Visionner le clip réalisé par l'association Autour des Williams fait du bien. Car il aborde le handicap sous un angle résolument positif. « Nous souhaitons communiquer sur ce que les gens savent faire car le handicap est trop souvent associé à la déficience. Bien sûr que celle-ci existe. Les personnes touchées par le syndrome de Williams et Beuren, et les familles que je représente, rencontrent d'importantes difficultés pour la scolarisation, l'insertion professionnelle... Mais notre but était d'en parler positivement », explique Anne-Laure Thomas, vice-présidente de l'association qui réunit plus de 200 familles concernées en France et dans les pays francophones.

Des aptitudes pour la musique

Cette maladie génétique rare (3 000 personnes environ dans l'Hexagone) associe le plus souvent un retard psychomoteur, une malformation cardiaque, un profil comportemental marqué par une hyper sociabilité ainsi que

des caractéristiques physiques particulières. Ce qui fait leur différence, c'est aussi une aptitude importante pour la musique. « Certains ont l'oreille absolue. Cette capacité auditive accrue peut constituer une gêne lorsqu'ils sont petits mais, en grandissant, le son peut devenir un vecteur d'apprentissage formidable », indique Anne-Isabelle Gutierrez, membre de l'association.

La collaboration avec l'auteure-compositrice et interprète Nach - alias Anna Chedid - naît grâce à l'intermédiaire d'une maman exerçant dans le milieu du spectacle. « C'est Nach qui a eu l'idée d'inviter des adolescents porteurs du syndrome de Williams et Beuren dans son studio. La proposition nous a tout de suite enchantés », raconte Anne-Laure Thomas dont le fils, Marius, a lui-même participé au tournage. « Marius était aux anges ! Il a beaucoup travaillé en amont, a appris les paroles et répété, répété... Le jour J, nous avons laissé nos enfants comme des grands dans le studio avec juste la présence d'un éducateur, le groupe de Nach ainsi que des professionnels de l'image pour réaliser le clip. Tous bénévoles. Les enfants en sont ressortis très heureux ! »

Un message universel

Sur la chanson intitulée *Les Âmes mélodiques*, on voit les sept jeunes partager de beaux moments avec les musiciennes. Des images joyeuses qui témoignent d'une belle aventure humaine. Le clip a été dévoilé en avant-première aux adhérents de l'association lors d'un événement organisé pour l'occasion. « Ce fut un grand moment d'émotion que de voir les visages de nos enfants projetés sur grands écrans », se souvient Anne-Laure Thomas. L'association prévoit de diffuser ce clip au grand public le 3 décembre 2017 à l'occasion de la



Journée internationale des personnes handicapées, via les réseaux sociaux et des passages à la télévision. « Notre but premier avec cette action était de faire plaisir aux jeunes. Après, l'idée est aussi de faire en sorte que le clip contribue à mieux faire connaître le syndrome de Williams et Beuren. Il y a 15 ans, il concernait une naissance sur 25 000 en France. Aujourd'hui, nous sommes à 1 naissance sur 10 000. Tout simplement parce que les diagnostics se font mieux qu'avant. Mais nous avons encore beaucoup à faire pour sensibiliser autour de cette forme de handicap et aider les familles » rappelle la vice-présidente. Au-delà du syndrome de Williams et Beuren, le clip a l'avantage de porter un message très universel, qui dépasse largement cette maladie rare : celui de l'inclusion au sens large, en montrant que dans la différence, il y a aussi beaucoup de talents. » ●

Aurélien Vion

CONTACT
www.autourdeswilliams.org