



# WEEK-END DES FAMILLES

11 ET 12 JUIN 2022

---



**Autour des Williams**

Association du syndrome de Williams & Beuren

# LE WEEK-END DES FAMILLES, UN MOMENT INCONTOURNABLE

Chaque année, nous organisons des moments de qualité pour que les familles puissent se retrouver et partager leurs joies mais aussi leurs inquiétudes. Nous avons à cœur de les rassembler quand la différence crée l'isolement. Notre objectif est de leur permettre de souffler le temps d'un week-end dans un cadre agréable et bienveillant. Elles se retrouvent autour de tables rondes scientifiques où médecins et chercheurs les informent de l'avancée des connaissances sur le syndrome et sur des pistes thérapeutiques. Les résultats des projets financés par l'association et les actions de récoltes de dons organisées par les familles sont aussi abordés avec autant d'enthousiasme.

Le programme des enfants est élaboré avec autant d'attention que celui des adultes. Le choix des activités, des intervenants et des groupes se prépare des mois à l'avance. Il faut prendre en compte la différence d'âge, les ressources matérielles et humaines et être créatif. Nos jeunes le méritent bien !

Nous changeons régulièrement de lieux pour être présents sur l'ensemble du territoire. De Paris à Dijon, du Parc Disneyland Paris au Zoo de Beauval, en passant par Saint-Germain-en-Laye et Fontainebleau, toutes nos familles se retrouvent le temps d'un week-end. Chaque année, plusieurs rencontres sont organisées. Se retrouver, partager, échanger, sont les mots d'ordre de ces rencontres. Des moments émouvants ont toujours lieu !

# VENDREDI 10 JUIN 2022

## 20 H 00 - ARRIVÉE À L'IBIS HÔTEL DE DIJON ET RETROUVAILLES

Pour la plupart, le week-end a débuté dès le vendredi soir, en train ou en voiture, les familles ont pris la route pour Dijon. Des enfants et des parents heureux de se retrouver, de se rencontrer pour certains et de partager des moments ensemble !



# SAMEDI 11 JUIN 2022

## DEUX PROGRAMMES EN PARALLÈLE

Samedi, les familles ont pu choisir entre 2 programmes; sportif ou studieux. Les sportifs avaient rendez-vous pour une journée festive et caritative au profit de notre association lors des intervillages à Etaules. Un événement organisé par les Amis du Plateau et Arthur, oncle de Charles, qui a réunit 600 participants. Au total 6 villages, 12 équipes, dont deux "Autour des Williams", composées de 25 joueurs entre 7 et 77 ans se sont affrontés sur 21 épreuves. Notre équipe finit 7ème et c'est le village d'Etaules qui remporte la compétition.



# INTERVILLAGES EN PHOTOS

9H00 - 18H30 - JEUX INTERVILLAGES

“Intervilles” ça vous dit quelque chose ? Célèbre programme de télévision qui voyait s'affronter deux villes française dans une série d'épreuves physiques et de jeux d'adresse. Cette année, nous nous sommes donnés rendez-vous à Etaules pour les “Intervilles”. Au programme : lancé d'espadrille, défi tricot, le mur des champions, ventré-glisse et bien d'autres!



## INTERVILLAGES EN CHIFFRES

**60**

bénévoles mobilisés  
pour la préparation  
de cet événement

**7**

heures d'épreuves plus  
folles les unes que les  
autres

**300**

bottes de pailles  
disposées pour  
délimiter les  
espaces de jeux

**1**

vente aux enchères  
au profit de notre  
association

**480**

personnes au diner de  
GALA

**1 500**

visiteurs tout au long  
de la journée

**45 000**

euros récoltés au profit de notre  
association grâce à la vente aux  
enchères, aux tombolas, à la  
buvette, aux sponsors et  
donateurs.

# PROGRAMME CONFÉRENCES ET TABLES RONDES

**14H00 - 15H30** : LA SANTÉ DES - DE 10 ANS PAR LE PR FRÉDÉRIC HUET, CHEF DE SERVICE PÉDIATRIE AU CHU DE DIJON

**14H00 - 15H30** : LA VIE DE FAMILLE / COUPLE PAR JEAN-LUC DOUILLARD, PSYCHOLOGUE

**15H30 - 17H00** : APPRENTISSAGES, PETITE ENFANCE, ÉCHANGES ET CONSEILS ENTRE LES FAMILLES

**15H30 - 17H00** : LA SANTÉ DES ADOLESCENTS ET ADULTES PAR LE PR FRÉDÉRIC HUET, CHEF DE SERVICE PÉDIATRIE AU CHU DE DIJON

**17H00 - 18H30** : LA PROTECTION JURIDIQUE DES ADULTES AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE PAR ME ANNE-GAEL PARRY-AVRIL, NOTAIRE

**17H00 - 18H30** : VIVRE APRÈS UN DIAGNOSTIC RÉCENT PAR JEAN-LUC DOUILLARD, PSYCHOLOGUE



# SOIRÉE DE GALA

## 20H00 - DINER GASTRONOMIQUE, VENTE AUX ENCHÈRES...

Pour clôturer cette première journée en beauté, nous avons participé au dîner de Gala organisé au profit de notre association. 480 personnes, dont les familles et les jeunes porteurs du syndrome de Williams et Beuren, se sont réunies pour clôturer cette belle journée. C'est à l'occasion de ces moments privilégiés que nos familles apprennent à se connaître, à créer des liens ou renforcer ceux déjà existants et partager leurs joies, réussites et les difficultés qu'elles sont amenées à rencontrer.

Les festivités ont été lancées par un dîner gastronomique concocté par Kook'in et La Charme, qui emploie des personnes en situation de handicap cognitif. Un moment convivial où nous avons pu échanger avec les Étaulais et les sensibiliser au syndrome de Williams et aux actions de l'association. Un grand merci à Richard, papa de Pierre, d'avoir animé la vente aux enchères avec autant de talent et aux nombreux et généreux donateurs. Au total ce sont 45 000 euros (tombola, restauration, enchères) qui ont été récoltés! La soirée a continué sur la piste de danse jusqu'au milieu de la nuit ! Que de beaux souvenirs....



# DIMANCHE 12 JUIN - CONFÉRENCES ET TABLES RONDES

**09H00 - 10H30** : VIVRE SA TRANSITION ADOLESCENCE - ADULTE POUR LES JEUNES DE 15 - 25 ANS, PAR CHRISTINE JUIF ET HÉLÈNE SFEIR, PSYCHOLOGUES CLINIENNES AU CHU DIJON

**09H00 - 09H45** : GROUPE DE PAROLE ET D'ÉCHANGES POUR LES 12 - 17 ANS SWB PAR JEAN-LUC DOUILLARD, PSYCHOLOGUE

**09H45 - 10H00** : GROUPE DE PAROLE ET D'ÉCHANGES SŒURS/FRÈRES PAR JEAN-LUC DOUILLARD, PSYCHOLOGUE

**11H30 - 12H30** : COMMENT FAIRE UN BON DOSSIER MDPH PAR MARIE-MYRIAM ARNOULT, ASISSTANTE SOCIALE DU SÉRVICE GÉÉNÉTIQUE AU CHU DE DIJON

**11H30 - 12H30** : FORMATION ET EMPLOI POUR LES JEUNES SWB PAR ANNE-LAURE THOMAS BRIAND



# DIMANCHE 12 JUIN - ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

## 10H20 - 12H00 : L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE D'AUTOUR DES WILLIAMS

Le week-end des familles est aussi un instant propice pour organiser l'assemblée générale. Il s'agit d'un moment où les membres du Conseil d'administration et les familles prennent le temps de se poser et de faire le point sur l'année écoulée. Il est question de recherche, de bilan financier et de synthèse des actions menées par les adhérents et l'association. Les familles peuvent également poser leurs questions sur la stratégie de développement de l'association et voter le budget annuel. L'occasion idéale pour penser et repenser l'avenir ensemble.

Autour des Williams vit et grandit grâce à toutes les actions des adhérents, de leurs familles et de leurs amis. Leur participation est primordiale afin d'être en ligne avec l'objet de l'association, le financement de la recherche et la sensibilisation et la communication autour du syndrome mais aussi de manière à être au plus près des préoccupations des familles.



# CONFÉRENCES ET TABLES RONDES

Durant les deux jours, les familles ont pu écouter et entendre les intervenants spécialement venus pour elles. Les interventions étaient à la fois théoriques mais aussi pratiques. Les familles ont posé de nombreuses questions et les professionnels de la santé ont su leur répondre avec objectivité et en toute transparence. Nous avons assisté à de grands moments de partage.

Nous avons conscience qu'une situation de handicap au sein d'une famille peut être difficile à gérer, voire même devenir un facteur de stress. Les fratries sont elles aussi touchées par ce phénomène. Il est important qu'elles puissent en parler et être écoutées. Cette année, nous avons choisi de leur faire vivre une expérience différente en leur permettant de parler, de manière décontractée, autour des sujets qui les préoccupent tels que l'avenir et leur place au sein de la famille. Jean-Luc Douillard, psychologue et membre de notre conseil médical et scientifique a su créer ce lien de confiance pour que les fratries puissent libérer leur parole.

Ce même exercice, toujours avec Jean-Luc, a été proposé aux jeunes de plus de 12 ans et porteurs du syndrome. Nous ne pourrions pas vous dire ce qu'il s'est dit mais nous savons que l'expérience a été positive; dixit Axelle, 12 ans: "Ca m'a fait du bien de parler avec Jean-Luc!". et pour nous, c'est tout ce qui compte!

# L'ÉQUIPE DE BÉNÉVOLES

Pour chacune de nos rencontres ou chaque événement de grande ampleur, nos bénévoles répondent présents ! Une équipe toujours aussi fidèle, composée pour certains de fratries, et qui ne cesse de grandir. Ils ont su se faire une place au milieu de cette agitation positive et nos jeunes les adorent ! Pendant que certains étaient chargés d'encadrer les jeunes participants aux Intervillages, d'autres élaboraient des activités ludiques et adaptées aux enfants, de manière à permettre aux parents de participer pleinement aux tables rondes et d'échanger avec les intervenants et les autres familles. Un programme chargé pour nos jeunes : participer ou soutenir durant les épreuves intervillages, activités manuelles, atelier maquillage, visite de la ferme, bowling...ils attendent déjà la prochaine édition!



# LE WEEK-END DES FAMILLES EN CHIFFRES

**20**

bénévoles mobilisés pour encadrer nos jeunes et leur proposer des activités époustouflantes

**10**

ateliers d'informations et d'échanges pour mieux appréhender le syndrome de Williams

**7**

intervenants professionnels lors des tables rondes

**2**

jours de remplis de moments de joie et de partage

**18**

jeunes porteurs du syndrome (enfants et adultes)



des millions de sourires, de fous-rires  
et souvenirs inoubliables





# Autour des Williams

Association du syndrome de Williams & Beuren

4 rue Edouard Detaille  
75017 Paris, France

[www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)  
[contact@autourdeswilliams.org](mailto:contact@autourdeswilliams.org)  
06 88 39 49 07

Suivez-nous !

