

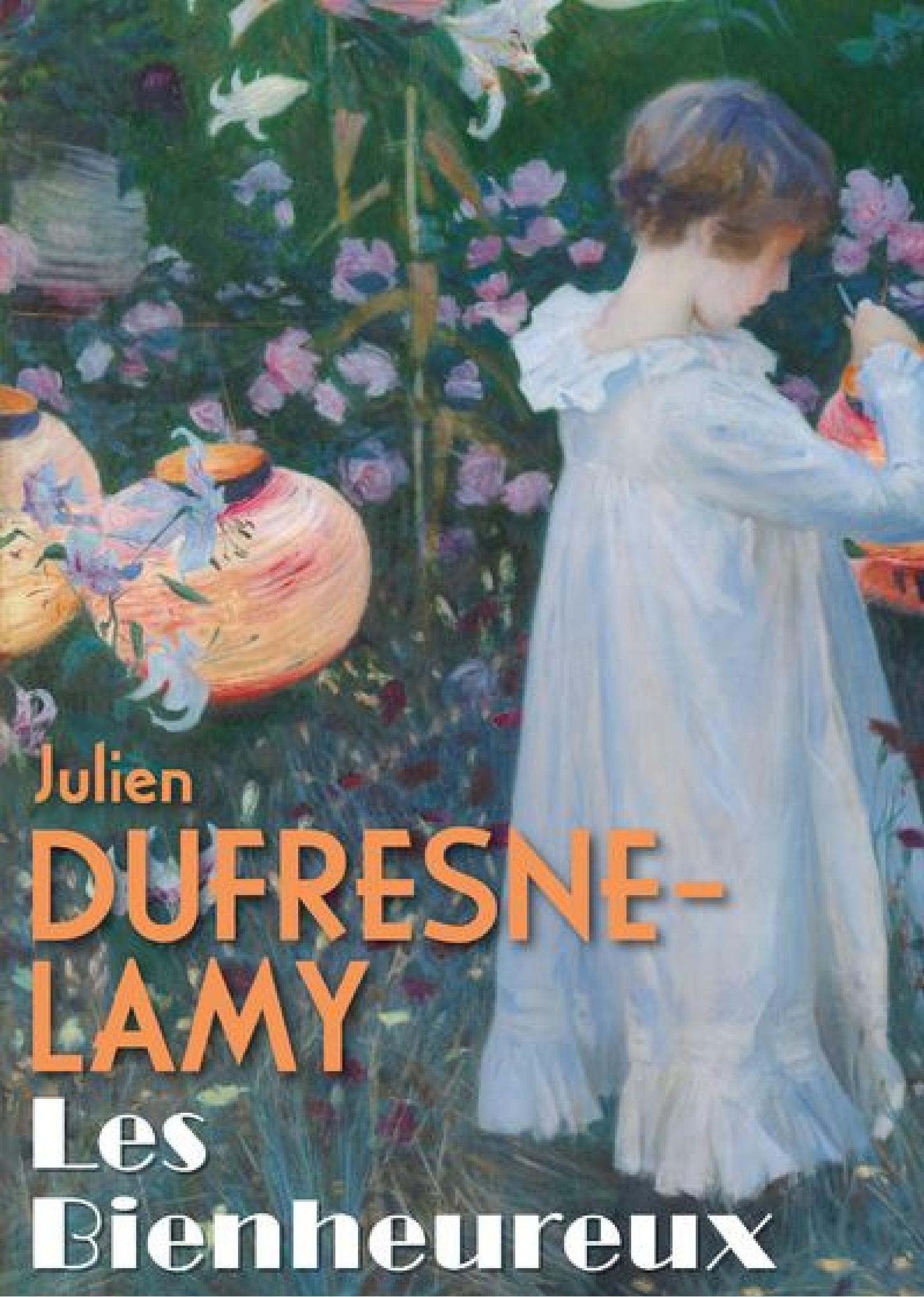
Autour des Williams

Association du syndrome de Williams & Beuren

Autour des williams

présente son coup de cœur de la
Rentrée littéraire 2022

**Les Bienheureux,
Julien Dufresne-Lamy.**



Julien

**DUFRESNE-
LAMY**

**Les
Bienheureux**

« Il y a dans chaque maladie rare le
chuchotement d'un roman, le frémissement
d'une histoire. Dans celle-ci, ils ont tous les
yeux bleus. »

Les Bienheureux,
Julien Dufresne-Lamy

"Les Bienheureux", le roman

Le roman "Les Bienheureux" est sorti le 25 août 2022 lors de la célèbre rentrée littéraire. L'auteur dédie un récit littéraire poignant et lumineux à nos jeunes porteurs du syndrome de Williams et Beuren. Il décrit des êtres aux yeux bleus, uniques et elfiques dont la vie est un roman.

Un roman inventif et magique qui raconte l'enfance de Thomas qui parle à peine mais reproduit vingt-cinq sons d'animaux, de Enzo qui a du mal à s'exprimer mais a appris seul à parler anglais. Quant à Axelle qui adore le monde qui l'entoure mais sort rarement sans ses protections anti-bruit. Du côté de Marius, ce dernier ne sait pas cuisiner mais connaît par cœur des centaines de recettes. Il y a aussi Marie, Arthur, Maléna, Romain et Svetlana. Toutes ces différences font d'eux une réelle force.

Nos jeunes sont mis à l'honneur à travers ce joli roman. Les lecteurs sont amenés par l'auteur à imaginer à quel point leur différence les rend unique. À travers ce roman, nous sommes immergés dans leur vie, nous vivons la différence à leurs côtés avec poésie et tendresse.

C'est tellement bien écrit qu'à la fin des "Bienheureux", vous ne saurez plus de quel côté du miroir vous vous trouvez.

L'avis des libraires...

Papiers Collés - Cyrille

Livre après livre JDL impose un style et une esthétique littéraire. La sienne met en valeur les invisibles, ici les enfants atteints du syndrome de Williams-Beuren. JDL éclaire ceux dont il parle et élève ceux qui le lisent. (Draguignan)

Librairie Elkar - Elle

Avec délicatesse, Julien Dufresne Lamy dresse le portrait de familles et d'enfants fabuleux, fait de leur vie un roman. Sa plume allègre transforme leurs témoignages en un récit intelligent qui bannit l'apitoiement et donne espoir. Les Bienheureux, c'est maintenant chacun des lecteurs. (Bayonne)

Librairie des Canuts - Mathilda

Mathilda - Librairie des Canuts - Lyon : Un magnifique texte sur ces enfants nés elfes qui apprennent à vivre dans un monde qui ne leur appartient pas et qui se battent pour voir l'art en toute chose. Poétique et lumineux ! (Lyon)

Librairie des Marais - Islem

Il est des livres qui vous touchent en plein coeur. Vous allez adorer ce merveilleux roman et ces enfants magnifiques. Ils vous le rendront x 1000. (Villefranche)

Hisler - Madleen

Un livre qui ne parle pas de maladie mais d'enfants et de familles qui pour vivre déplacent des montagnes. C'est l'OVNI adoré de la rentrée. (Metz)

Livres et merveilles - Ludivine

Un roman infiniment touchant qui nous incite à toujours plus de bienveillance. (Pontoise)

Fnac Grenoble - Sandrine

Un si beau roman rempli de bonheur, d'espoir, d'ouverture sur l'autre, qui offre la voix à des enfants différents et riches de beauté.

L'avis des influenceurs littéraires...

Books_Owl - Jennyfer

[...] Avec Les Bienheureux, l'auteur nous dresse le portrait de chacun et nous raconte avec beaucoup de tendresse ses rencontres avec ces enfants à la différence très émouvante et leurs familles qui mènent un combat quotidien face au manque de tolérance, à la froideur et à l'indélicatesse que peut émettre le corps médical.

C'est profondément humain et authentique. Ce bouquin déborde d'amour inconditionnel et de bienveillance envers ces enfants qui se heurtent à une société où la différence fait l'objet d'indifférence. [...]

Mbookimique - Myriam

[...] Avec ses mots, avec l'empathie et la sensibilité qui lui sont propres, Julien nous raconte ces enfants toujours heureux, ces enfants capables de reproduire des musiques seulement après les avoir écoutées. [...] Il dit le combat de ces mères, qui, comme la mienne, apprennent un jour que leur enfant est différent. Que sa vie sera différente, difficile. Que non, ça ne se guérit pas. Il dit leur cœur brisé, et il dit leur rage. Leur amour immense, qui portera leurs enfants puisque la société ne le fera pas. [...] C'est un livre profond, qui pulse d'amour à chaque page. C'est un merveilleux cadeau fait à ces enfants « bienheureux », qui ne demandent qu'à aimer.

L'avis des internautes...



Frédéric B



Un livre touchant, une plume magnifique, un roman rempli de douceur. A découvrir tres vite



VincenPic



La dernière fois que j'ai pleuré autant en lisant un livre, c'était le roman familial de Delphine De Vigan. Dans les Bienheureux, des histoires de famille aussi, et des enfants différents, certes mais surtout magiques, joyeux, curieux, aimants. Une belle leçon d'humanité... Préparez vos mouchoirs.



Client Amazon



Un magnifique livre sur le handicap , le portrait de 9 personnes, de 9 familles pour appréhender le handicap différemment. Émotions garanties. La plume de Julien Dufresne-Lamy a su raconter toutes ces histoires avec beaucoup de délicatesse .

Julien Dufresne-Lamy, l'auteur

Nous avons eu un coup de coeur pour Julien dès notre première rencontre, à l'occasion de notre projet ; le "conte de Noël". Très rapidement, il avait écrit le conte et parlé de nos jeunes avec justesse et sensibilité. L'idée d'écrire plus longuement sur eux et sur la différence germe déjà.

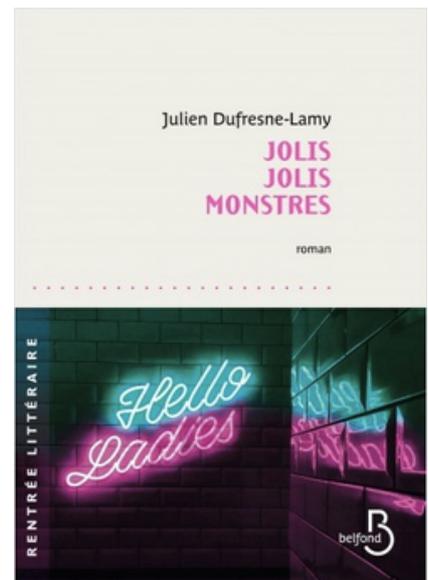
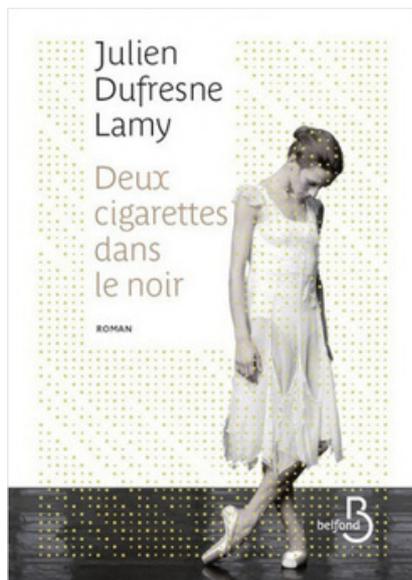
3 ans plus tard, son roman Les Bienheureux, voit le jour.

Julien Dufresne-Lamy, né en 1987, signe un nouveau récit littéraire, Les Bienheureux. Pour Jolis Jolis Monstres (Belfond, 2019), il avait été récompensé par le Grand prix des Blogueurs. Il est également auteur pour la jeunesse.



Julien Dufresne-Lamy, le palmarès

- "Deux cigarettes dans le noir" a été finaliste du prix du jeune romancier.
- "Mon père, ma mère, mes tremblements de terre" finaliste du prix des libraires francophones et sélectionné par le prix Landerneau 2020.
- "Mauvais joueurs" sélection prix Tatoulu,
- "Les indifférents" finaliste du prix Maison de la Presse et sélectionné par le prix Orange du Livre.
- "Les étonnantes aventures du merveilleux minuscule Benjamin Berlin" a été quant à lui sélectionné pour le prix Gulli du roman 2019 et finaliste du prix Ouest-France.
- "Jolis jolis monstres" a reçu le Grand Prix des blogueurs littéraires en 2019.



Le syndrome de Williams, c'est quoi ?

Déficit intellectuel léger à modéré

Personnalité très sociable et empathique

Cardiopathie et hypertension artérielle

Troubles digestifs* (RGO)

Hypercalcémie* (15% des cas)

Anxiété

Hyperacousie

Troubles du sommeil

Excellentes capacités auditives & de mémorisation

Grande attirance et capacités pour la musique

Difficultés d'alimentation



Difficultés de représentation dans l'espace

Déficit d'attention

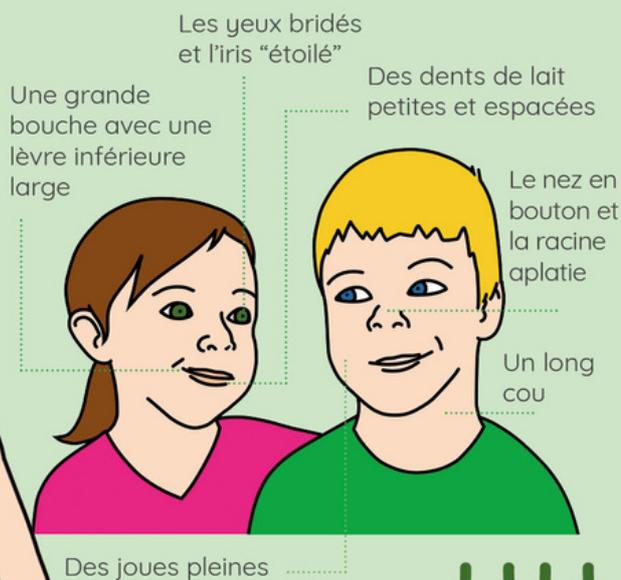
Retard des acquisitions motrices et cognitives

Déficiences en élastine altérant le fonctionnement de certains tissus de leur corps (les ligaments, la peau, les vaisseaux sanguins, etc...)

*dans la petite enfance



Des traits physiques communs



Un accident génétique



Perte (micro-délétion) d'une trentaine de gènes sur le **chromosome 7**, dans la **région 7q11.23**. Cette anomalie chromosomique est mise en évidence par un test génétique appelé **FISH (Hybridation Fluorescente in Situ)**.

Une maladie rare



1 naissance sur 10 000



5 000 cas en France



300 000 cas dans le monde

Un suivi multi-disciplinaire



Dès le plus jeune âge :

- Kinésithérapie • Orthophonie
- Psychomotricité • Ergothérapie et un suivi médical régulier et individualisé

Plus d'infos sur autourdeswilliams.org



Le syndrome de Williams et Beuren ?

Le syndrome de Williams et Beuren est un accident génétique rare caractérisé par la perte d'une trentaine de gènes sur le chromosome 7. Sans cause ni traitement connus à l'heure actuelle, cette maladie génétique touche environ une naissance sur 10 000.

Ses principaux symptômes sont : des malformations cardiaques, un retard intellectuel et moteur, une modification des traits du visage, des difficultés d'attention et d'apprentissage, d'alimentation et de sommeil chez le petit enfant, une hyper sensibilité aux bruits.

Les personnes porteuses du syndrome de Williams sont en général joyeuses, très sociables et pour certaines, douées pour la musique. Grâce à des rééducations complétées d'un suivi multidisciplinaire précoce 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.

Autour des Williams

Autour des Williams a été créé en 2003 en réaction à l'absence d'informations précises et structurées sur le syndrome de Williams et Beuren. L'association permet de réunir les familles concernées par le syndrome et de faire face tous ensemble au grand vide auquel se confrontent généralement les parents lorsqu'ils apprennent le diagnostic.

Depuis 19 ans, les actions d'Autour des Williams s'articulent autour de trois piliers ; l'accueil et l'accompagnement des familles, la sensibilisation et l'information du grand public et des professionnels, et le financement de projets de recherche.

Depuis 2005, plus d'un demi-million d'euros ont été investis dans 44 projets de recherche sur le syndrome de Williams, en France et en Europe.

Les projets reposent sur différentes thématiques : jouer avec l'espace, sénescence cellulaire dans le syndrome de Williams et Beuren, thérapie cognitive et comportementale de l'anxiété, jouer pour s'améliorer, évolution de l'atteinte artérielle systémique dans le syndrome de Williams....

La conception du livre "Les Bienheureux" permet également de contribuer à l'avancé de la recherche sur le syndrome de Williams.

Les projets sont indispensables à la vie d'Autour des Williams, ces derniers permettent de récolter des dons afin d'envisager un avenir meilleur pour nos jeunes et d'aider la recherche à réparer le chromosome 7 défectueux.