



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 21 septembre 2023

Journée internationale des langues des signes : des formations pour les parents d'un enfant porteur du syndrome de Williams et Beuren

Le syndrome de Williams et Beuren est une maladie rare d'origine génétique qui se traduit, entre autres, par un retard de développement intellectuel et un apprentissage tardif de la parole. Avec le soutien de la Fondation Groupama, l'association « Autour des Williams » propose une formation à la langue des signes pour les tout-petits afin de permettre aux parents et à leur enfant de communiquer.

La langue des signes : un outil dans le cadre du handicap cognitif

La langue des signes est un outil de communication alternatif bien identifié pour les personnes sourdes ou malentendantes. Son utilisation dans le cadre d'une maladie génétique rare comme le syndrome de Williams et Beuren est moins connue mais représente un réel soutien pour les familles.

Les enfants porteurs du syndrome de Williams et Beuren développent tardivement les aptitudes au langage, en général vers l'âge de cinq ans. La communication limitée entre l'enfant et ses parents peut avoir des conséquences importantes sur le quotidien des familles : une mauvaise compréhension des besoins primaires et émotionnels, des tensions et frustrations, etc.

La langue des signes a fait ses preuves auprès des enfants vivant avec cette maladie génétique rare. Elle leur permet d'échanger, de s'exprimer, d'être compris et représente un outil clé pour leur intégration sociale et scolaire.

Des formations pour soutenir les parents

L'association « Autour des Williams » accueille les familles venant d'avoir un diagnostic ou en attente de ce dernier. Elle a notamment un rôle de soutien et d'information pour rendre le quotidien plus facile et lutter contre l'isolement.

Afin de proposer une alternative aux parents démunis face à leur enfant non verbal, l'association propose une formation spécifique au langage des signes, dispensée par un coach. Le programme se veut flexible afin de tenir compte des contraintes des parents. Il est disponible en ligne et s'acquiert en moins de deux mois. A ce jour, une trentaine de parents en ont bénéficié.

La Fondation Groupama s'engage pour améliorer le parcours de vie des personnes vivant avec une maladie rare. Depuis 2022, elle soutient ce programme qui répond à un besoin de participation sociale des enfants porteur d'un syndrome de Williams et Beuren et de leurs parents.

Le Prix de l'Innovation Sociale de la Fondation Groupama

L'association « Autour des Williams » a été lauréate du Prix de l'Innovation sociale de la Fondation Groupama en 2022 pour son projet de formation des parents à la langue des signes.

Depuis 2011, ce prix de 20 000 euros récompense un projet innovant qui propose une solution concrète pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie rare.

Il s'adresse aux associations, aux institutions maladies rares et aux équipes de recherche. Il a pour objectif principal d'encourager les initiatives qui ont vocation à simplifier, améliorer et dynamiser la vie sociale et professionnelle des malades et de leur entourage.

A propos :

L'Association Autour des Williams

Depuis 2003, l'association réunit les familles concernées par le syndrome de Williams et Beuren.

Les principales missions de l'association sont :

- **Le financement de projets de recherche** validé par notre Conseil Médical et Scientifique. Depuis 2005, plus d'un demi-million d'euros a été investi dans 45 projets de recherche sur le syndrome de Williams, en France et en Europe.
- **L'accueil et l'accompagnement** des familles dans divers domaines : scolarité, santé, insertion... à travers le forum et les rencontres annuelles.
- **La sensibilisation et l'information** du grand public et des professionnels pour une meilleure prise en charge des enfants, adolescents et adultes porteurs du syndrome.

Qu'est-ce que 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 7 500.

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 la plupart, 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.

La Fondation Groupama pour la santé

Créée en 2000, la Fondation Groupama est la première fondation d'entreprise entièrement dédiée à la lutte contre les maladies rares.

Ces dernières touchent plus de 3 millions de personnes en France et sont un véritable enjeu de santé publique et de société. C'est la raison pour laquelle la Fondation s'appuie sur deux axes stratégiques : faire avancer la recherche et améliorer le parcours de vie des patients et de leur famille. Elle soutient des équipes de recherche, des institutions et des associations de patients.

Illustration du modèle mutualiste de Groupama, la Fondation s'appuie sur un réseau unique d'élus référents dans les territoires qui se mobilisent et collectent des fonds pour les associations à travers les Balades et événements solidaires.

Acteur privé de référence, la Fondation a ainsi reversé depuis 2000 plus de 12 millions d'euros pour la lutte contre les maladies rares, soutenu 54 équipes de recherche et accompagné 340 associations.

Contacts presse :

Pour la Fondation Groupama : Ségolène Charney – segolene.charney@groupama.com - 06.07.01.75.33.

Pour l'association « Autour des Williams » : Anne-Isabelle Gutierrez – anneisabelle.gutierrez@autourdeswilliams.org