



WILLIAMS-FRANCE
Région Rhône-Alpes

COMPTE RENDU ASSEMBLEE GENERALE DU 9 AVRIL 2006 à ETOILE SUR RHONE (Drôme)

L'Assemblée générale de ASWB Rhône Alpes s'est tenue le dimanche 9 AVRIL 2006 dans les locaux de l'école primaire d'Etoile sur Rhône. Une soixantaine de personnes sont présentes.

Nous remercions Madame BUIS pour son accueil qui a apporté beaucoup au bon déroulement de cette journée.

Le thème de cette assemblée générale a été plus particulièrement axé sur la scolarité, mais une partie a été consacrée à la recherche sur le potentiel d'apprentissage des enfants Williams.

La matinée est consacrée à différents intervenants et l'après-midi à l'assemblée générale elle-même.

La journée débute à 10 heures.

7 étudiantes en éducation spécialisée de Saint Etienne, dans le cadre de leurs études, préparent un DVD sur les enfants atteints du syndrome de Williams et Beuren. L'Association Rhône Alpes s'est associée à la réalisation de ce DVD, à destination des personnels enseignant et médical.

Pour ce faire, les étudiantes souhaitent, au cours de cette journée, interroger des parents, filmer les enfants. Une autre journée sera probablement consacrée aux enfants de la région Auvergne.

Ce DVD devrait être terminé en fin d'année 2006 et présenté lors des rencontres nationales 2007.

Le professeur Bernard LETE, de l'Université de LYON 2, du Laboratoire d'Etude des Mécanismes Cognitifs, débute une étude sur le potentiel d'apprentissage des enfants atteints du syndrome de Williams et Beuren. Cette étude est dans un premier temps axée sur les enfants de 3 à 6 ans.

2 étudiantes, de l'équipe de Christine DERUELLE, chercheur au CNRS de Marseille, Cecilie Rondan et Andreia dos Santos, suivent depuis plusieurs années les enfants de Rhône Alpes. Elles font le point sur leurs études.

1 étudiante de l'équipe du Professeur BOLLOH de l'Université de Montpellier, qui était venue à une précédente assemblée générale, afin de faire des tests de compréhension de la grammaire sur certains enfants de 7 à 22 ans, nous explique que les enfants Williams ont une capacité linguistique et une compréhension des bases du langage très bonnes. 40 enfants Williams ont été testés.

Une première étude porte sur le genre grammatical : les enfants Williams ont les mêmes résultats que les enfants de 9/10 ans.

Une deuxième étude s'est réalisée sous forme de jeux.

L'étude en cours porte sur les phrases relatives que l'enfant doit répéter ou mimer avec des animaux.

Il est fort dommage que le document de travail qui nous a été transmis soit si peu compréhensible pour le commun des mortels et que les chercheurs emploient des termes qu'eux seuls peuvent comprendre.

La partie scolaire est ensuite abordée :

Sophie DEMAZEAU, maman de Guillaume. 13 ans, enseignante, fait un point sur la loi du 11 Février 2005 portant sur la scolarisation des enfants handicapés.

L'établissement de secteur, devient établissement de référence, c'est à dire que l'Education Nationale est partie prenante et ne peut plus ignorer les enfants en situation de handicap, sauf dans l'enseignement secondaire, en cas de classes spécialisées, CLIS pour les collèges ou UPI pour les lycées.

L'école ne peut pas refuser la scolarisation d'un enfant. Les enfants sont évalués en permanence. Les instituteurs doivent être formés.

En réalité, nous sommes loin de tout ceci. Les parents doivent se battre au cas par cas pour faire admettre leur enfant dans l'école. Il leur faut eux-mêmes faire la demande auprès du Rectorat pour l'accompagnement de leur enfant par un auxiliaire de vie scolaire. Les personnes souhaitant se procurer le texte de loi sur le handicap peuvent le demander auprès d'un membre du bureau ou sur le site Internet de l'Association.

Aude, auxiliaire de vie scolaire de Guillaume, nous parle de son rôle au quotidien, de l'aide qu'elle apporte dans la mise en application des acquisitions de Guillaume, de ses contacts avec les équipes qui gravitent autour des enfants.

Elle nous explique aussi, que son intervention se fait aussi auprès d'autres enfants, souvent situés dans des zones géographiques différentes.

Très peu d'heures sont allouées par l'Education Nationale, et les parents de Guillaume ont conclu un accord avec l'Ecole et Aude, accord qui permet de rémunérer l'AVS directement.

Pour conclure la matinée, **Michèle BUIS, directrice de l'Ecole Primaire d'Etoile sur Rhône** qui nous accueille, et qui accueille Julia, 5 ans, nous fait part de la joie et des difficultés qu'il y a à accueillir un enfant en situation de handicap. Puis, **Agnès MARIE, l'institutrice de Julia** nous fait part aussi des joies, des difficultés, du manque de formation, de la facilité aussi qu'a Julia à s'intégrer, du bon accueil qui lui est réservé par les autres enfants.

Chacun rappelle que tout est question de bonne volonté, de personnes, et aussi que tous les enfants ne présentent pas le même niveau de handicap, et que l'intégration scolaire, quand elle peut être faite, reste, pour les parents, un combat à renouveler chaque année.

Valérie CALLENAERE, maman de Marine, pousse un « coup de gueule » sur le manque de mise en application de la loi sur le Handicap, sur le peu de moyens donnés aux enseignants, même les enseignants spécialisés, sur la lenteur de la mise en place de la Maison du Handicap pourtant annoncée pour le 1er Janvier 2006, avec décentralisation aux Conseils Généraux. Beaucoup reste à faire, et personne ne doit baisser la garde.

Après un déjeuner fort sympathique pris en commun dans le restaurant scolaire, la deuxième partie de la journée est consacrée à l'Assemblée Générale qui débute à 15 heures, par l'interprétation d'une chanson par **Laurily**, 16 ans, marraine depuis peu de notre association.

Niveau National : **Patrick VIGERIE** de la Région Auvergne est élu Président depuis le 1er avril 06, suite à la démission de Pierre VIELLECAZES de la Région Sud-Est. L'association Nationale porte désormais le nom de WILLIAMS-France. Le logo a été modernisé. De nouvelles plaquettes ont été éditées. Elles sont à disposition de chacun. En faire la demande auprès de **Thierry BORDE**.

Rencontres Nationales et Internationales 2007 : Notre Association Régionale organise les rencontres qui auront lieu les 18 - 19 et 20 mai 2007, à Saint Etienne, rencontres parrainées par la Confrérie des Anysetiers, confrérie philanthropique, qui a décidé de faire des maladies orphelines le fil rouge de leurs actions de soutien pour une période de 5 à 10 ans.

L'Association de Williams et Beuren et l'Epidermolise Bulleuse (maladie rare et mortelle) ont été choisies pour démarrer ce fil rouge.

La journée du 18 mai sera festive et se déroulera au stade Geoffroy Guichard. Un repas sera pris dans le salon Platini. Un lâcher de ballons aura lieu l'après midi dans le stade, où nous rencontrerons quelques légendes du foot.

La deuxième journée concernera le colloque avec ses différents intervenants. Nous faisons appel à toutes les bonnes volontés, et toutes les idées seront les bienvenues. Un courrier de réflexion sera envoyé à chacun d'ici peu. Il faut que dès le mois de septembre/Octobre, l'organisation des journées et le choix des intervenants soient arrêtés, afin de pouvoir faire appel aux subventions.

Il est nécessaire de se doter rapidement d'un **Conseil Scientifique**, qui pourra ainsi valider le travail de tous nos chercheurs, valider le travail des infirmières pour le DVD, etc...

Yves DEMAZEAU, chercheur lui-même, propose de s'occuper de cette tâche.

Peuvent faire partie de ce Conseil, le **Professeur JOUK**, généticien à Grenoble qui effectue depuis plusieurs années une recherche sur le syndrome. **Christine DERUELLE** sera aussi sollicitée, ainsi que le **Professeur LETE**. Cette liste n'est pas exhaustive.

Rapport financier : Le trésorier présente le rapport financier 2005, en excédent de 5 560 euros, grâce aux dons de plus en plus nombreux des grands parents, oncles, tantes, etc...et au soutien toujours renouvelé de certaines entreprises, dont ROBOT COUPE à Montceau les Mines. Les cotisations des adhérents couvrent les dépenses de fonctionnement.

Pour 2006, la vente des calendriers qui a rapporté environ 1000 euros, et la soirée organisée par **Gaelle et Sébastien DARVEY, parents de Chloe**, avec un bénéfice de 6000 euros, nous assure un boni, et nous permettra de financer partiellement le voyage à Disney, en association avec la Corse. Grand merci à toutes les bonnes volontés qui ont permis la vente de 250 calendriers, et à Gaelle et Sébastien DARVEY pour leur généreuse initiative.

Disneyland : sortie organisée à Marne la Vallée les 23 et 24 septembre, avec la possibilité de venir pour un ou deux jours. Le barème a été remis à chacun. Pour une bonne organisation, une réponse doit être donnée au plus tard le 2 mai à Thierry BORDE.

10 Septembre 2006 : **Pierre JOURDES** fête ses 30 ans. Il invite tous ses amis de l'association qui le peuvent à venir passer cette journée avec lui. Une information sera faite par ses parents.

Après différents échanges, la séance est levée à 17 heures, et la journée se termine par une nouvelle chanson de Laurily, composée pour les enfants Williams, paroles de la maman de LAURILY, qui ont beaucoup ému l'assistance.