

## Le portrait de Camille, née à Namur le 21 Avril 1996



Comme beaucoup de familles composées d'un enfant atteint du syndrome Kabuki, nous avons galéré pendant des années. D'avis médical en avis médical, nous avons fait le tour des hôpitaux et grands noms de notre petite Belgique, pour s'entendre dire que notre enfant avait un retard – «avec le temps il pourrait le rattraper, il n'y a rien d'alarmant si ce n'est qu'il faut stimuler l'enfant» -, ou bien aussi froidement « faites le deuil de votre enfant, il est anormal mais on ne connaît pas de traitement ». Autant le dire, quel anéantissement pour nous, deux parents plantés là au milieu du néant... Dès la première année, selon le conseil de l'un ou l'autre membre du corps médical et annexes, nous avons fait subir à notre petite Camille de nombreuses épreuves pour tenter à tout prix de l'intégrer dans ce que l'on voudrait appeler « le monde normal » : séances de kinésithérapie, de psychomotricité, de logopédie, nombreux essais dans l'enseignement général... Quel leurre ! A 7 ans et demi nous devons nous résoudre à la mettre en enseignement spécialisé, sans explication, sans certitude.

Ce n'est qu'à ses huit ans, suite à une intervention cardiaque – CIA – que le professeur en génétique nous a annoncé que cette fois elle pouvait poser un diagnostic avec certitude : notre fragile enfant est née avec le syndrome méconnu et extrêmement rare du Kabuki. Elle en présente pratiquement toutes les caractéristiques nous dit-on, mais nous ne recevons que très peu d'information. Nous sommes loin de cet accident génétique pour lequel nous étions « responsables » d'un point de vue héréditaire. Ce soir du 23 mars 2004, grâce à Internet, nous découvrons qu'il vient tout juste de se créer une association française, l'ASK. Cette nouvelle nous éclaire sur la maladie, mais aussi sur les autres petites victimes du hasard de la vie... Quelle victoire ! Nous ne sommes plus seuls, nous savons à présent pourquoi nous battre. Merci Catherine !

Tout ce qui avait été imposé à Camille pour son apprentissage n'était pas vain, mais il fallait plutôt redoubler d'efforts et apprendre aux différents intervenants les raisons de ses difficultés.

Comme l'Association le laissait espérer, Camille avait des capacités, elle évoluerait mais il faut sans relâche l'encadrer, la diriger, lui imposer, tout en acceptant ses nombreuses limites.

Aujourd'hui âgée de 13 ans et demi, elle écrit très difficilement, sa psychomotricité fine reste un souci majeur, la lecture se résume à des mots « mémorisés visuellement » et sa participation aux jeux avec des enfants de son âge est pratiquement inexistante. Par contre, elle continue de fasciner les adultes – avec lesquels elle a d'ailleurs établi des liens très étroits – par son regard, son expression et sa mémoire des expressions et geste de la vie quotidienne. Avec les années, les problèmes d'ouïe, de propreté, de démarche et de déglutition se sont estompés.

Il y a un an, nous l'avons inscrite à un cours privé de natation chez un kinésithérapeute (un quart d'heure intensif par semaine) et son évolution est extraordinaire. Seule, elle parvient à nager plusieurs longueurs, avec des mouvements coordonnés et une concentration de plus en plus longue. Pour une fois, nous sommes émerveillés de la rapidité de ses progrès. Car comme pour tout, des progrès, il y en a, mais c'est tellement à petits pas...

Depuis un mois, suite à une anesthésie totale, dentiste et orthodontiste lui ont enlevé des dents de lait et placé un appareil à plaquettes pour corriger sa déformation dentaire. Avec beaucoup de tentatives et de patience, nous voyons qu'elle supporte l'appareil et le brossage (2x/jour) avec plus ou moins de courage et de ténacité.

Nous profitons de l'occasion pour remercier l'association et tout son comité, pour le soutien énorme qu'ils nous ont apporté. Grâce à vous, nous avons pu communiquer et expliquer à notre grande famille et notre entourage que Camille avait un réel retard psychomoteur. Au sein de tous, elle est accueillie, considérée, reconnue, comprise, encouragée et soutenue, au travers de la vente des calendriers, porte-clefs, cartes postales, cotisation annuelle... Que tous ici, y trouvent notre profonde reconnaissance !

En résumé, notre petite Camille reste Kabuki, elle le sait et en « use » quelques fois pour nous épuiser, mais elle nous renvoie tellement d'affection et d'espoir, que le lendemain, nous repartons pour un jour nouveau !

Courage, espoir et amitiés à tous.

Muriel et Claude, ses parents, Marie et Delphine, ses grandes sœurs.

