

Enfin, une Association syndrome Kabuki Belgique

Au début il y avait 3 familles ... Notre première rencontre s'est déroulée à l'IPG à Gosselies, en mars 2012, sous l'initiative de Claude Poncin, papa de Camille (cf. article dans un précédent numéro du magazine). Pour rappel, étaient rassemblés, les représentants ou amis de 3 familles dont leur enfant est atteint du syndrome (Camille, Lionel et Florian), deux chercheurs et un psychologue. Les Pr Verellen et Dr Lederer nous ont rappelé les caractéristiques du syndrome et présenté les avancées de la recherche. Le Pr Mercier nous explique notamment l'importance d'exister officiellement, il nous lance même « Vous, parents êtes les militants de la reconnaissance ». Waouw c'est pas mal ça. Mais après tout, que voulons-nous, nous parents ? Mais pardi, nous revendiquons notamment la reconnaissance du syndrome Kabuki au niveau national et international, et cela en s'alliant avec les associations existantes. Et ensemble nous pourrions y parvenir. Notre devise nationale n'est-elle pas « L'Union fait la force » ? Bon alors, en avant !

Faux départ

Personne ne s'est défilé, sauf pour la toute première réunion. Prévue fin juin mais prévenu trop tard, tout le monde n'a pu se libérer. Faux départ, peut-on dire. C'est sans compter sur la ténacité de Claude. Il tient à présenter l'association à Rare Disorders Belgium (Maladies Rares) lors de la réunion prévue le 7 août. Tant pis il faut avancer. Il crée l'association avec Patrick et Christine : elle s'appellera AKABE, Association KABuki Belgique (et non AKB = association Kinésithérapeutes belges). Reste à désigner le président, le secrétaire et le trésorier.



La vraie première réunion

La date est fixée, tous les protagonistes sont partants. Il faut trouver un endroit pour nous réunir. Nous n'habitons pas tous dans la même région. Au centre du « triangle géographique » des 3 familles se trouve justement... la maison de Christine et Patrick, qui mettent leur salle à manger à notre disposition !



1, 2, 3...

Notre première réunion se tient à la mi-septembre, 10 personnes sont autour de la table. Après lecture des statuts de l'association, il faut déterminer qui en sera le président, le secrétaire et le trésorier. Le président est tout désigné : ce sera Claude. Le secrétaire, qui prendra en charge le côté administratif de l'association, est une secrétaire : ce sera Christine Hamilton. Le trésorier sera Patrick, notre généreux hôte. Les membres fondateurs sont Muriel, Christine, Delphine, Marie, Annie, Georges et Liliane.

Première étape accomplie !

Nous avons du pain sur la planche : déterminer le montant des cotisations, choisir un logo, fixer les objectifs, etc. Beaucoup de discussions en perspective ! D'un commun accord, le choix du logo semble urgent. Il devra être immédiatement identifiable et garder le côté symbolique de notre association. Par chance, Delphine, fille de Claude, est graphiste et a déjà travaillé le sujet dans le cadre de ses études. Elle nous propose un logo qui nous intrigue et finalement nous enchante. C'est le logo actuel à un détail près : le smiley, qui remplace la lettre B de Kabuki, portera des sourcils en forme d'accent circonflexe, si emblématiques de nos enfants porteurs du syndrome Kabuki. La couleur jaune symbolise la lumière, la joie et l'Asie (continent d'origine du mot Kabuki) et le noir Banco ! Presque tous les points prévus sont abordés, prochaine fois, promis, nous établirons un ordre du jour et nous nous y tiendrons, enfin nous l'espérons ! D'ores et déjà, à la prochaine réunion, nous discuterons du folder et organiserons notre premier événement (réalisés depuis). Ne croyez pas que tout se décide facilement. Chacun argumente son choix, les discussions sont souvent passionnées et cela se termine parfois par un vote à main levée. Les réunions mensuelles sont conviviales, agrémentées de délicieux sandwiches et d'un morceau de tarte régionale. Nous nous quittons tard dans la nuit, fatigués mais heureux et satisfaits du travail accompli.

Christine Hamilton



PREMIER ÉVÉNEMENT KABUKI

Après avoir dépassé les inquiétudes et la lourdeur de la création Asbl AKABE d'un point de vue administratif, il nous fallait vraiment arriver à faire parler de nous ! Nous = syndrome KABUKI !

Les petits Belges n'ont pas la même notion des « distances à parcourir » que nos amis Français !

Il faut savoir que les trois familles fondatrices sont éloignées de ± 70 km l'une de l'autre ; aussi, pour créer un premier événement, le point de chute devait être central (35 km de déplacement pour chacune des familles). C'est donc Fosses-la-ville qui est choisi, c'est là aussi que nous organisons les réunions du comité fondateur. Très vite l'idée d'un concert nous est apparue comme étant l'évènement le plus facile à organiser en peu de temps ! Et la Collégiale de Fosses, magnifique édifice, avec son acoustique parfaite, était une aubaine.

Un concert, oui, mais qui ? Nous ne disposons pratiquement pas de fonds. Et puis, les souvenirs, les amitiés, les relations ont fait que Patrick Palate a pris contact avec son ami Jean-Luc Pierret avec qui il avait partagé les bancs du secondaire. Tout de suite, une petite réunion à 6 est organisée pour lui expliquer nos attentes : faire connaître le syndrome Kabuki.

Jean-Luc est connu dans la région comme peintre mais aussi auteur-compositeur, chanteur, guitariste. Profondément bon, artiste dans l'âme jusqu'au bout des cheveux, très vite emballé par nos idées, une première trame est tissée. Tellement généreux pour cette première, il nous offre spontanément une toile (peinture à l'huile) qui sera choisie par Camille. Ainsi, les bénéfices d'une tombola organisée à l'entracte renfloueront la caisse !

Effectivement, c'est un artiste peintre reconnu dans la pure tradition des paysagistes, entre impressionnisme et expressionnisme. Il vient de réaliser une exposition au Centre Culturel de Dinant intitulée « Meuse, Amour...au long cours » ! Un fleuve long de 950 km, depuis sa source à Pouilly-en-Bassigny (Haute-Meuse), il serpente la Bel-

gique sur un tiers de sa distance totale et va se jeter dans la Mer du Nord à Haringvliet aux Pays-Bas. Le chevalet a été posé çà et là au rythme des saisons là où la lumière affolante et les rencontres inattendues l'ont mené !

Jean-Luc, particulièrement attachant, doux rêveur mais observateur, spontané, est un instituteur primaire. Il a une expérience de plus de trente ans dans l'enseignement. Il connaît bien le monde des enfants, l'évolution de leurs apprentissages mais aussi toutes les difficultés de la vie qu'il faut dépasser. Nous n'avons rien à lui apprendre par rapport à son propre vécu.

Et puis et surtout pour nous, le 17 novembre, c'est un compositeur interprète : il écrit, il joue, il chante comme il peint c'est-à-dire avec la même réalité des mots, la même intensité de la voix et de l'évasion.

De plus, à l'occasion de sa rencontre avec nos enfants « kabuki », il composera un refrain spécialement pour eux, pour nous, où tout le public reprendra en chœur :

**Kabuki
Aujourd'hui
Tu sors du maquis
Kabuki
T'étais qui ?
Un tout petit cri
Kabuki
C'est écrit
Tu es dans nos vies !
Kabuki
Toi Camille
Et tous tes amis...**

POUR LE SYNDROME BELGIQUE

Il nous a promis de compléter la chanson !! Mais, ce sera sa fille Noémie, 19 ans, - en formation comme institutrice maternelle - qui fera frissonner le public par son interprétation, sa voix cristalline, faisant vibrer les notes entre les murs épais de cette église reconstruite en 1090 !

Excitations, précipitations « mesurées » pour réaliser la publicité de l'évènement et trouver les sponsors nécessaires, la date fatidique sera vite là !

La banderole « syndrome kabuki Belgique complété par le logo ASK » accrochée au portail de la Collégiale montre le chemin au public attendu ??!...

Cent cinquante personnes nous feront la joie de nous rejoindre.

Au cours de l'entracte, le public aura l'occasion de visiter l'exposition des photos accrochées par Catherine Delsaut (présidente fondatrice de l'ASK) ; magnifiques souvenirs du rassemblement des familles en septembre 2011 à Orchies, près de Lille. Mais encore, nos familles, amis, inconnus... achèteront des objets publicitaires kabuki ASK ou AKABE ou se rassasieront d'une petite tasse de potage, des en-cas, des rafraîchissements...

Le 17 novembre, ce sera aussi l'anniversaire de Lionel, il soufflera ses 19 bougies devant toute l'assistance qui ne se retiendra pas pour chanter « Joyeux anniversaire ».

En conclusion, le premier évènement organisé à Fosses-la-ville fut une grande réussite tant du point de vue artistique que dans l'état d'esprit général, à savoir, convivialité, entraide, réconfort, partage et fonds récoltés !

C'était aussi l'occasion pour nous de distribuer nos premiers folders sortis tout fraîchement de presse pour faire connaître notre Asbl.

Le comité AKABE remercie tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de cette magnifique PREMIERE !

Claude Poncin



NOTRE PARRAIN

Thomas MEUNIER

né le 12 septembre 1991 ° joueur de foot professionnel

Il provient de l'Ardenne belge à Sainte Ode près de Bastogne.

Dès son plus jeune âge, il est passionné de football, c'est surtout son grand-père qui l'accompagne, le motive et sa grand-mère qui entretient les maillots et les chaussures.

A 16 ans, il rejoint le Standard de Liège mais n'est pas retenu à cause de ses blessures à répétition.

A 18 ans, il décide donc de rejoindre Virton, en division 3 ; parallèlement, son salaire de footballeur ne lui permet pas de vivre décemment, il travaille comme magasinier dans une grande surface.

Dès le début de la saison 2010-2011, il se fait remarquer par de nombreux recruteurs grâce à son jeu tonitruant. Il enchaîne buts sur buts, gestes techniques et passes décisives.

Finalement, c'est le club de Bruges qui l'engage en janvier 2011 où il joue au poste offensif aussi bien qu'ailier gauche ou sur l'aile droite ou même en tant que soutien d'attaque derrière un point fixe.

Après un arrêt de 2 mois (pour une nouvelle blessure) il a repris ce 1er décembre, sa place dans l'équipe !

Il fait également partie de l'équipe « espoir » nationale belge (- de 22 ans)...

À l'occasion de notre premier évènement, ne pouvant être présent, travail sportif oblige, c'est par le moyen d'une vidéo qu'il s'engage vis-à-vis de notre jeune Asbl.

À Florian, Camille, Lionel, il adresse un message d'encouragement, pour leur avenir, leur souhaite beaucoup de bonheur dans l'association, et leur assure une rencontre très prochaine. Il va pouvoir colporter le syndrome kabuki grâce au large rayonnement de son public réceptif au vedettariat sportif.

