

SEUL, ON VA PLUS VITE. ENSEMBLE, ON VA PLUS LOIN !

# Cap'Able Asbl

ENSEMBLE POUR SAMAËL !



# Samaël, petit garçon de 6 ans...

Samaël est un petit garçon de **7 ans et demi** pour lequel notre association a été initialement créée. Samaël est atteint d'une **maladie génétique** extrêmement rare, le **syndrome de Smith Kingsmore (SKS)**. Répertorié depuis seulement 2013, le Syndrome de Smith Kingsmore (SKS), touche seulement **deux enfants en Belgique et à peine quelques 200 personnes à travers le monde**.

SKS est causé par des mutations du gène MTOR. Les changements génétiques spécifiques peuvent varier d'un patient à l'autre, de sorte que les symptômes varient et entraînent un large éventail de problèmes médicaux, cognitifs et comportementaux. **Les symptômes les plus courants sont la déficience intellectuelle, le retard de développement moteur, la macrocéphalie, l'épilepsie, les troubles du sommeil et les troubles du spectre autistique.**

**Samaël** souffre lui d'un **gros retard moteur et cognitif**, il est **non verbal, épileptique** et ponctuellement isolé dans sa bulle à cause des **troubles autistiques**. Les **troubles du sommeil** sont également très importants chez Samaël et il présente également plusieurs **allergies et intolérances alimentaires**. Il se déplace en **fauteuil roulant** qu'il ne sait pas manipuler seul et la communication verbale et gestuelle est encore inexistante. A côté de cela, **Samaël est un petit garçon souriant, qui déborde d'énergie, de joie de vivre et de persévérance au quotidien.**



# 2021, création de notre association

Très vite, dès les premiers signes de retard chez Samaël, nous avons mis en place une **prise en charge paramédicale** : kinésithérapie 5x par semaine, logopédie et psychomotricité relationnelle. Samaël a directement commencé sa scolarité, dès 2 ans et 1/2 dans l'**enseignement spécialisé** mais nous avons rapidement opté pour un Centre de jour spécialement créé pour enfants porteurs d'un polyhandicap. Un environnement qui lui offre une prise en charge optimale, répondant mieux à ses besoins et allégeant par la même occasion notre vie quotidienne dans la mesure où toutes les prises en charge paramédicales se font directement sur place.

Lorsque Samaël a grandi, nous avons vite constaté que malgré un bon système de sécurité sociale en Belgique, **certaines choses dont un enfant atteint d'un polyhandicap a besoin ne figurent pas dans les différentes aides accessibles**. Ou que les démarches administratives pour les obtenir sont compliquées, chronophages et énergivores. **Nous avons créé, fin 2021, CAP'ABLE ASBL**, afin d'organiser des **récoltes de fonds** et ainsi **répondre au mieux aux besoins de Samaël**. Mais nous souhaitons que notre association profite également à d'autres familles. C'est ainsi que nous avons décidé de proposer **un service de "handiprêt"**. Ainsi, tout matériel acquis pour Samaël peut ensuite continuer à servir à d'autres enfants, être mis à disposition de kinésithérapeutes, centres adaptés, etc.

Récemment, nous avons acquis du matériel adapté pour former un "kit voyage" (lit gonflable adapté et sécurisé, siège wb adapté, siège de douche, siège polyvalent). Cette initiative vise à faciliter les déplacements et à permettre de partager plus sereinement des moments en dehors du domicile. En effet, avoir un enfant porteur de handicap demande une organisation considérable et l'accès à un matériel spécifique, ce qui rend compliquée, voire même décourageante, toute sortie ou séjour, même d'une seule nuit. Nous espérons ainsi contribuer à rompre l'isolement social et offrir aux familles la possibilité de souffler et de vivre davantage d'expériences ensemble.

Ensemble faisons la différence !

ET AUJOURD'HUI...  
en 2025-2026  
nous espérons créer  
une **équipe**  
de **BASK'IN**



Aujourd'hui, l'association prend un nouveau tournant : nous souhaitons de tous coeur être **davantage actifs pour la communauté** et nous avons choisi pour cela **l'inclusion par le sport**.

Cassia, la soeur ainée de Samaël, aujourd'hui âgée de 12 ans, est née très grande prématurée et est atteinte d'une IMC (infirmité motrice cérébrale) qui entraîne chez elle également un polyhandicap.

Après 5 années dans une école de danse où elle peinait à trouver sa place, Cassia a eu la chance de rejoindre l'équipe de Bask'in d'Angleur en 2024. Elle y a découvert un véritable trésor : **le sentiment d'appartenir à une équipe**, la joie de **jouer sans jugement de son handicap**, la fierté de progresser à son rythme, dans un **cadre bienveillant et solidaire**.

C'est précisément cette **expérience humaine et sportive** que notre association souhaite aujourd'hui offrir aux enfants, adolescents et adultes de notre région.

Le **Bask'in nouveau sport**, né en 2021 en Italie et dont l'architecture réglementaire permet de **faire jouer ensemble des personnes dont les capacités motrices et cognitives sont radicalement hétérogènes**.

Nous espérons ainsi offrir un espace de sport inclusif et convivial, sensibiliser la population locale à l'inclusion et contribuer à créer des liens durables entre enfants, jeunes, adultes, valides et porteurs de handicap.

Par ce que, comme le disait Saint-Exupéry : **"Si tu diffères de moi mon frère, loin de me léser tu m'enrichis"**. Et ce, dans un sens comme dans l'autre !



SEUL, ON VA PLUS VITE. ENSEMBLE, ON VA PLUS LOIN !

Ce petit dossier de présentation de notre association a donc été créé afin de nous aider à **solliciter l'aide précieuse** de tout qui pourrait contribuer à nos récoltes de fonds, devenir un de nos sponsors et/ou à nous procurer davantage de visibilité.

Nos actions restent essentiellement les mêmes chaque année :

Février/Mars: **vente d'oeufs en chocolats Galler**. Mi-avril, notre **souper/concert annuel**, précédé l'après-midi de notre **chasse au trésor pour petits et grands**. Novembre, vente de **Calendriers de l'Avent**. Chaque case contient une gourmandise et/ou petite surprise ainsi qu'une bonne action ou petite gratitude quotidienne (vendus en version enfant ou adulte).

Mi-décembre, notre **Boutique Ephémère Caritative de Noël**. Une quinzaine d'artisans locaux réunis dans une petite boutique. L'endroit rêvé où dénicher des pépites à offrir pour Noël ! Et tout au long du week-end, **bar, petite restauration maison, jeux pour enfants**. Le samedi soir **un blind-test** est organisé et cette année, un tournoi **de Wist** le dimanche.

Et enfin, ponctuellement sur l'année, **vente de lasagnes maison**, cuisinées avec amour par les grands-parents de Cassia et Samaël. En version classique ou végétarienne.

Nous misons énormément sur ces différentes actions afin de nous aider à réunir les sommes qui nous sont nécessaires tant pour continuer à offrir à Samaël une prise en charge optimale, que pour financer du matériel qui sera mis en handiprêt où encore financer du matériel pour notre équipe de Bask'in.

Pour cela **nous devons faire parler de nous un maximum** ! Alors n'hésitez pas à nous venir en aide ! Vous connaissez un membre d'un **service-club ? Lions Club ? Rotary ? Kiwanis ?** Vous connaissez une **entreprise susceptible de nous sponsoriser ou qui voudrait gâter son personnel ? N'hésitez pas à leur transmettre ce petit dossier !!!** Car c'est ENSEMBLE que nous parviendrons à notre objectif !

*Stéphanie et Jean-Marc, Administrateurs de l'Asbl,  
Parents de Cassia et Samaël, Super-Héros*





# **CAP'ABLE ASBL** Ensemble pour Samaël !

Rue de Waremme 42 - 4257 BERLOZ  
BCE 0776.518.949 - IBAN BE83 0689 4327 5315  
[www.capableasbl.be](http://www.capableasbl.be) - [cap.able.asbl@gmail.com](mailto:cap.able.asbl@gmail.com)