



ASBL Notre Combat pour Clémence



Mesdames et Messieurs,
En vos titres et fonctions diverses,

Comme vous le savez déjà, nous sommes les parents de Clémence âgée maintenant de 10 ans. Dès la naissance nous avons constaté que Clémence allait avoir des soucis de santé étant donné son passage au service de néonatalogie de la Clinique CHR de Namur. Nous avons failli d'ailleurs la perdre à plusieurs reprises car Clémence ne s'alimentait pas au début et avait perdu beaucoup de poids. Ce n'est qu'après huit semaines que nous avons pu enfin rentrer chez nous.

Après de longs mois de recherches génétiques, le centre de pathologie génétique de Fleurus a découvert, en collaboration avec de nombreux centres de recherches génétiques dans le monde, que Clémence souffrait d'une déficience du gène E1-311d5. Cette mutation génétique survenue lors du développement de Clémence dans le ventre de sa maman et dont ni mon épouse ni moi n'étions porteur, est une maladie génétique rare découverte pour les premiers patients il y a seulement 3 ans. Cette maladie ne porte donc pas encore de nom et à l'heure actuelle, Clémence ne rentre dans aucun des deux tableaux cliniques résultants de cette maladie. Clémence fait actuellement partie des 20% des patients dont on ne sait pas ce que donnera cette maladie pour la suite.

En décembre 2019, Clémence a commencé également à faire des crises d'épilepsie sous forme de crises atoniques où elle perdait sa force et sa réactivité pendant quelques secondes avant de revenir à la normale. Nous avons passé 7 semaines à la Clinique St-Luc de Woluwe (dont les fêtes de fin d'année) et ensuite 4 semaines au centre William Lennox à Ottignies pour trouver le bon traitement et le bon dosage. Clémence qui était sur une bonne courbe de progression a alors énormément régressé. Ce n'est qu'après 6 mois soit depuis juillet 2020 que Clémence a recommencé à progresser et à bien vouloir réapprendre la marche.

Pour pallier cette déficience génétique et cette épilepsie et pour donner toutes les chances possibles à Clémence, nous continuons donc à la surstimuler en permanence comme depuis toujours. Grâce à cette stimulation, Clémence progresse peu à peu. Elle va à l'école la semaine au centre Les Perce Neige à Jambes où elle a de l'ergothérapie, de la psychomotricité, de la kinésithérapie et de la logopédie. De plus, tous les samedis elle a de la kiné en bassin « hydrothérapie » et le dimanche matin elle a de l'équitation en hippothérapie sous forme de balade d'une heure à cheval où elle travaille son tonus et son équilibre. Grâce à cette stimulation de tous les instants, Clémence marche à nouveau avec ses attelles spéciales en nous tenant la main. Elle ne se met pas debout d'elle-même mais si nous la plaçons en position debout, là, elle marche avec bien sûr un équilibre plus que faible et malheureusement sans aucun réflexe de protection en cas de chutes. Grâce à l'hydrothérapie et un bassin où la profondeur est adaptable grâce au fond mobile, la kiné met de l'eau jusqu'au bassin de Clémence et là Clémence marche seule. Quelle joie de la voir marcher ainsi seule en prenant des objets en mains dans la piscine tout en maintenant son équilibre. Elle dit également

de nouvelles choses comme « papa, maman, bonjour petit papa, papy, bon appétit, etc... ». Elle bénéficie tous les vendredis à 16 hrs d'une séance d'ergothérapie à domicile où son ergothérapeute fait des activités sensorielles et apprend à Clémence à prendre des objets pour ensuite les donner en mains sans les lancer n'importe où et m'importe comment.

---> En mai de cette année, nous allons entamer la construction d'une annexe en rez-de-chaussée avec une chambre, une salle-de-bain, une pièce de travail et un salon, le tout adapté au handicap de Clémence. Pour cela il faut donc thésauriser un maximum étant donné l'augmentation des matériaux par exemple. Clémence devient en effet très lourde et difficile à porter au quotidien. Cet aménagement au rez-de-chaussée nous permettrait d'éviter ces nombreuses contraintes physiques pour mon épouse et moi-même. Une demande de permis de bâtir a d'ailleurs été rentrée il y a peu. L'ASBL créée pour Clémence ne pouvant assumer cette charge financière énorme, nous devons assumer personnellement les coûts de construction de cette annexe. C'est donc dans cette optique et à titre personnel que nous nous permettons de vous solliciter pour un éventuel soutien financier dans le cadre de la construction de ce bâtiment. Malgré notre démarchage auprès des différentes sociétés et entrepreneurs pour des gestes commerciaux sous forme de remises exceptionnelles ou de gratuité, le devis est astronomique et s'élève à environ 230000 euros. Nous avons également perdu plus de la moitié des subsides de l'AVIQ qui précédemment s'élevaient à environ 30000 euros pour le bâtiment et 9300 euros pour la salle-de-bain. Depuis janvier 2025, le montant total des subsides est maintenant de 19230 euros pour les deux postes. Nous avons donc un trou dans notre budget initial de 20000 euros. Nous ne savons pas comment nous allons pouvoir le combler. C'est donc pour cela que nous nous tournons à nouveau vers vous pour nous soutenir dans notre projet.

Nous sommes conscients que nous vous demandons beaucoup dans cette conjoncture économique actuelle difficile mais nous avons besoin de vous. Dans l'espoir d'un retour positif de votre part, nous vous remercions d'avance du temps de lecture que vous nous consacrerez. Veuillez agréer Mesdames, Messieurs, nos salutations les plus respectueuses.



Arnaud Libert, papa de Clémence
Secrétaire de l'ASBL Notre Combat pour Clémence