

## RAPPORT MORAL 2021

### INTRODUCTION

L'Association X fragile Belgique asbl (en abrégé AXFB asbl) regroupe toutes les personnes – mutées ou prémutées, parents, frères, sœurs, famille, amis, professionnels de la santé – concernées de près ou de loin par le syndrome X fragile et les syndromes associés.

Le syndrome X fragile est la première cause de déficience intellectuelle d'origine héréditaire et la deuxième cause, après la trisomie 21, d'origine génétique. Dans sa forme active (mutation complète), il concerne environ 2 personnes sur 10 000 dans la population (1 garçon sur 3 600 et 1 fille sur 6000). Dans sa forme latente (prémutation), il concerne une femme sur 130 environ. C'est en outre le premier syndrome monogénique en importance.

Depuis plus d'un quart de siècle maintenant, l'Association est un point de contact à disposition des parents, qu'elle accueille, écoute, accompagne et conseille ; elle assure une information constante aux familles et aux professionnels, propose des projets de qualité aux personnes porteuses du syndrome X fragile (enfants et adultes), entretient des relations avec les autres associations X fragile dans le monde, notamment à travers le European Fragile X Network (EFXN) qui a fondé en 2021 une nouvelle association internationale, FraXI. L'AXFB asbl tâche de stimuler la recherche scientifique, en Belgique et à l'étranger. A cet égard, elle est partenaire international de la fondation américaine FRAXA.

### LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Il est composé comme suit, depuis l'AG du 22/05/2020 :

- Françoise Goossens, présidente, également responsable des relations européennes,
- Bart Bleys, vice-président, co-responsable des relations avec le milieu scientifique,
- Paul Damas, secrétaire général, responsable de la gestion journalière, et trésorier a.i.,
- Dominique Damas, administratrice, responsable de la communication,
- François Rycx, administrateur, co-responsable des relations avec le milieu scientifique,
- Jo Devillers, administrateur,
- Marie Surny, administratrice.

Tous sont bénévoles, parents ou grands-parents d'enfants porteurs du syndrome X fragile. Aucun n'est rémunéré.

Le Conseil a tenu, en 2021, 4 réunions :

- 25/01/2021 (par vidéo) : 6 membres présents sur 7,
- 26/04/2021 (par vidéo) : 5/7,
- 20/09/2021 (par vidéo) : 4/7,
- 06/12/2021 (par vidéo) : 6/7.

Le comité de rédaction de « L'X presse », composé de Dominique Damas et Paul Damas, s'est réuni à quatre reprises.

Une réunion de préparation et une réunion de suivi de la réunions du conseil scientifique (voir plus loin) ont mobilisé Bart Bleys et François Rycx.

## L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'assemblée générale annuelle s'est tenue, par vidéo, le 9 mai 2021. 19 membres étaient présents ou représentés.

## LE CONSEIL SCIENTIFIQUE

Pour l'assister dans son action, l'Association a constitué un Conseil scientifique. Dans ce conseil siègent des professionnels originaires des quatre coins de Belgique et de diverses spécialités médicales et paramédicales concernées par le syndrome X fragile (génétique, neurologie, neuro-pédiatrie, pédiatrie, pédopsychiatrie, stomatologie, logopédie, orthopédagogie, psychologie, psychologie du développement, psychomotricité, ...).

Ce conseil se réunit en principe deux fois par an. Son rôle est d'apporter à l'Association un appui technique, déontologique et relationnel indispensable pour assurer la meilleure qualité dans l'organisation des activités, la rédaction des publications et la communication en général.

Font partie du conseil scientifique :

### Domaine médical

- Génétique
  - Dr Anne DE LEENER, ULB Erasme
  - Pr Frank KOOY, Universiteit Antwerpen
  - Dr Anke VAN DIJCK, Universiteit Antwerpen
  - Pr Hilde VAN ESCH, UZ Leuven
  - Pr Christine VERELLEN DUMOULIN, IPG Gosselies
- Neurologie
  - Dr Nicolas DECONINCK, HUDERF Bruxelles
  - Pr Gaétan GARRAUX, ULg
- Neuro-pédiatrie
  - Pr Marie-Cécile NASSOGNE, UCL St-Luc
- Pédiatrie
  - Dr Guy DEMBOUR, UCL St-Luc et CH St-Pierre à Ottignies
- Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
  - Pr Raphaël OLSZEWSKI, UCL St Luc

### Domaine paramédical

- Logopédie
  - Pr Annick COMBLAIN, ULiège
- Pédagogique
  - Pr Em Ghislain MAGEROTTE, orthopédagogue, UMons
  - Dr Martine BORGHGRAEF, orthopédagogue, KUL
  - Mme Sarah LAMAND, enseignante spécialisée et conseillère pédagogique
- Psychologie
  - Pr Steve MAJERUS, ULg
  - Dr Eric WILLAYE, directeur de l'asbl SUSAS, UMONS
- Psychologie du développement
  - Dr Céline BAURAIN, UCL St-Luc
- Psychomotricité
  - Mme Djida AMRANE

En 2021, le Conseil scientifique s'est réuni 1 fois, le 1<sup>er</sup> mars, par vidéo.

Nous profitons de l'occasion pour remercier tous ces scientifiques pour leur implication à nos côtés, qui est également totalement bénévole.

## MEMBRES

Le nombre de membres de l'association a augmenté en 2020, grâce aux actions de l'association :

- au 31/12/2014 : 33 membres en ordre de cotisation ;
- au 31/12/2015 : 57 ;
- au 31/12/2016 : 53 ;
- au 31/12/2017 : 67 ;
- au 31/12/2018 : 59 ;
- au 31/12/2019 : 50 ;
- au 31/12/2020 : 61 ;
- au 31/12/2021 : 52.

## RÉALISATION POUR LES MEMBRES EN 2021

Les réalisations pour nos membres au cours de l'année 2021 ont été, comme en 2020, évidemment fortement influencées par la pandémie de Covid-19. Ainsi, les activités « en présentiel » prévues ont toutes dûes être annulées ou reportées. Ont ainsi été annulées les activités suivantes :

- la Promenade des familles X fragile prévue le dimanche 28 mars ;
- le Barbecue des familles X fragile prévu le dimanche 10 mai.

En revanche, le colloque X fragile reporté de 2020 a pu avoir lieu le vendredi 22 octobre et a eu un succès certain, son thème portant sur les « Troubles du comportement : Comment les comprendre, comment les accompagner, comment les prévenir ? ».

L'accueil actif des familles (par téléphone ou par mail) a pu heureusement être poursuivi, mais les règles de confinement ont fortement limité nos possibilités d'interventions auprès des familles, des écoles et des autorités en général.

Cette année, particulièrement, les appels des familles ont été nombreux. Le confinement et le retour à la "normale" ont entraîné des troubles du comportement chez nombreux enfants, adolescents et adultes X fragile et ont fragilisé les équilibres familiaux, scolaires et institutionnels. La perte de repères temporels, la situation anxiogène, les cas de covid intrafamiliaux ou en milieu scolaire, les tests PCR ou antigéniques, les quarantaines, le manque de relations sociales, etc., tout cela a perturbé de manière relativement importante bon nombre de personnes, de familles concernées par le syndrome X fragile et même des institutions.

L'association a continué d'entretenir quelque peu le lien avec les familles X fragile en organisant au rythme de près d'un dimanche par mois, une « rencontre eXtraordinaire », par liaison vidéo interposée. Ces sept rencontres (qui ont eu lieu les dimanches 31/01, 28/02, 28/03, 25/04, 30/05, 26/09 et 28/11) ont eu, comme en 2020, un certain succès, ce qui prouve qu'elles répondent à un besoin.

Ensuite, l'association a élaboré un outil d'aide à l'apprentissage de la lecture, basé sur l'outil Logico de Nathan : plus d'une centaine de fiches proposant d'associer des images à leur désignation. Deux sortes de fiches sont disponibles : termes classés selon le domaine ou selon la syllabe de début. Cet outil sera enrichi au cours de l'année 2022 par d'autres fiches.

Enfin, l'association a entamé l'élaboration d'un « Carnet de route X fragile » avec l'objectif de le publier et de le distribuer en 2022.

## COMMUNICATION

### « L'X presse »

2021 a vu à nouveau la publication de 4 numéros de la revue trimestrielle, « L'X presse », édité actuellement à 400 exemplaires (1 numéro de 68 pages, 2 numéro de 36 pages, 1 numéro de 28).



L'analyse du contenu de ces numéros fait apparaître que les **articles de fond** publiés se répartissent de la façon suivante.

Rubrique	Nombre d'articles	Nombre de pages
Après-parents	1	4
<b>AXFB asbl</b>	<b>7</b>	<b>41</b>
Bibliographie	2	3
Bien-être	1	1
Comportements-défis	1	7
Enseignement	2	5
Fiches pratiques	3	6
<b>Handicap</b>	<b>2</b>	<b>9</b>
Loisirs	1	4
Portrait	3	6
Recherche	1	3
Revendications	1	2
<b>Fragile X Roadbook</b>	<b>1</b>	<b>8</b>
<b>Sensibilisation</b>	<b>1</b>	<b>8</b>
<b>Témoignage</b>	<b>5</b>	<b>27</b>
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>134</b>

L'ensemble de ces 32 articles ayant été écrits par des membres de l'association.

Les **pages restantes** sont occupées par les rubriques suivantes.

Rubrique	Nombre d'occurrences	Nombre de pages équivalent
Couverture	4	4
Sommaire	4	4
Edito	4	4
Appel à l'aide	1	3
Invitations à des activités	3	3,5
Agenda	4	3,5
Vos réactions	2	3
Messages divers	1	1
Réseau X fragile	4	4
Se faire membre	4	4
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>34</b>

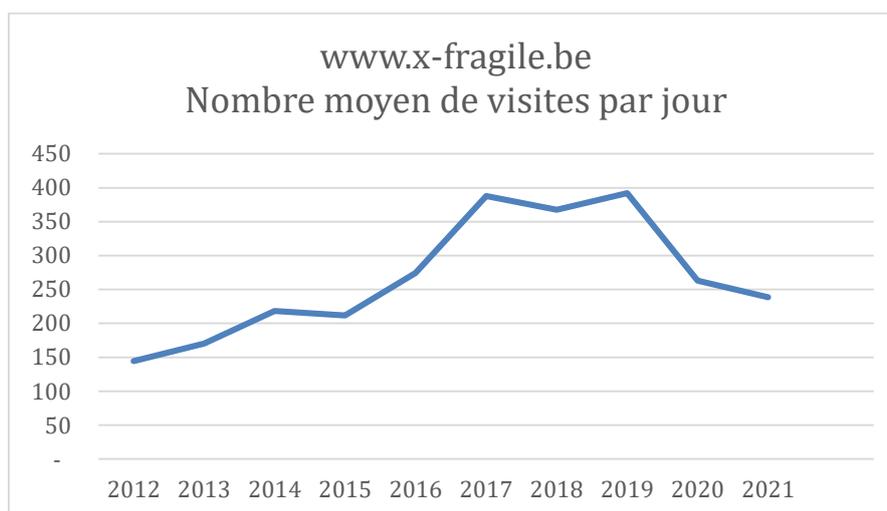
Au cours de l'année 2021, l'AXFB asbl a donc, à travers et grâce à sa revue trimestrielle, parfaitement rempli une de ses missions essentielles, qui est d'informer les personnes directement concernées par le syndrome X fragile et les autres personnes intéressées, sur le syndrome lui-même et les maladies apparentées, ses conséquences et les moyens d'y faire face.

Environ 350 exemplaires de la revue sont adressés directement par voie postale aux membres de l'Association, aux membres du conseil scientifique X fragile, aux écoles spécialisées, aux CPMSS, aux services pédiatriques, neurologiques et génétiques, aux centres d'expertise du SPF personnes handicapées, etc. ; en outre près de 1200 personnes ou organismes (écoles spécialisées, handicots, hautes écoles, mutuelles, presse, SA, CPMS, SAP, SAI, SAJA, SAJNS, SLS, SRA, SRJ, SRNA, etc.) en reçoivent une version électronique par mail. C'est aujourd'hui le seul périodique francophone relatif au syndrome X fragile. Il est reconnu comme une publication de qualité par des professionnels, universitaires belges et étrangers.

## Site WEB

En 2020, le site Web avait été considérablement enrichi. En 2021, cet effort a été poursuivi, à une moindre échelle cependant : 5 pages nouvelles sont venues compléter le site, tandis que 5 pages étaient mises à jour.

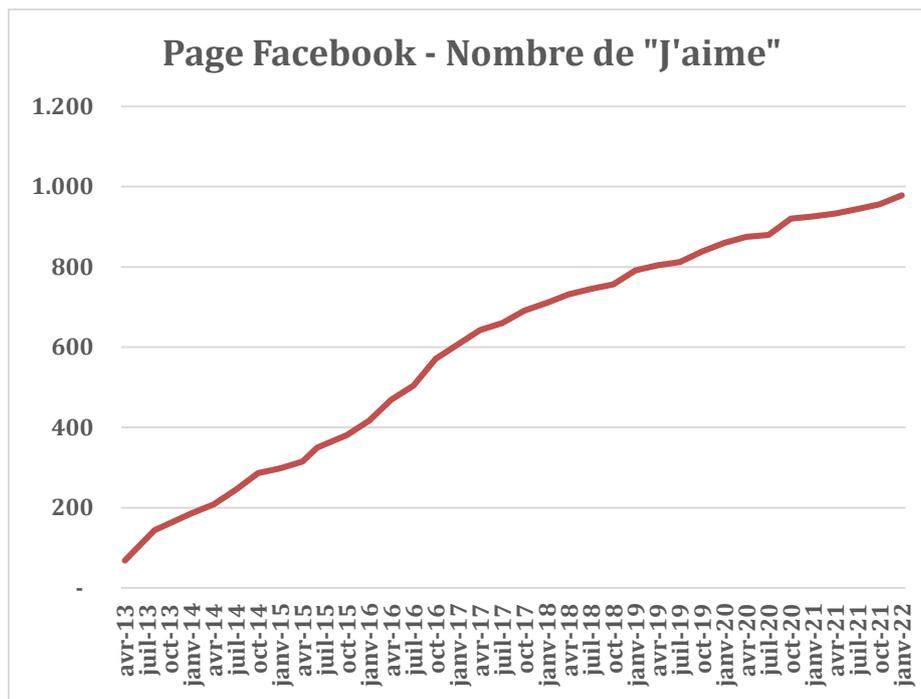
Le site a reçu plus de 945.000 visites depuis son renouvellement en août 2012 (2020 : 856.000), ce qui représente 89.300 visites en 2021 contre 96.200 en 2020, soit près de 245 visites par jour. Le graphique suivant montre l'évolution de la fréquentation du site. La diminution de la fréquentation observée en 2020 (-33%) s'est malheureusement poursuivie en 2021, mais à un rythme réduit (-9%).



Les pays d'origine des visiteurs les plus représentés sont : la France (26%), la Belgique (23%), les USA (9%), l'Ukraine (5%), l'Union européenne (5%), le Canada (4%), l'Espagne (2%), les Pays-Bas (2%), ce qui démontre le rayonnement international de l'Association !

## Réseaux sociaux

La page Facebook de l'Association a reçu 956 « J'aime » à la fin 2021, contre 920 à la fin 2019, ce qui poursuit une évolution constante, ainsi que le montre le graphique ci-dessous.



Le groupe fermé Facebook de l'Association compte maintenant 182 membres, contre 183 au 31/12/2020.

Enfin, l'Association est également présente sur LinkedIn (60 followers) et sur Twitter, qui relaient les messages postés sur Facebook.

## PROJETS POUR LES MEMBRES

L'association a lancé, en 2021, en collaboration avec la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education de l'Université de Liège, un projet visant à favoriser l'apprentissage de la lecture par les jeunes adultes X fragile. Une première étape dans ce projet a démarré à l'automne, visant à déterminer les conditions minimales pour le succès d'un tel apprentissage. De premières conclusions pourront être tirées avant la fin de 2022.

A ce stade, ce projet ne concerne que deux adultes X fragile, âgés respectivement de 28 et 40 ans. Nous espérons qu'en fonction des résultats, il pourra être étendu à un plus grand nombre de personnes.

## RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DE L'ÉDUCATION

A part 1 réunion du Conseil scientifique (1/3), il convient de citer :

- 6 séances de sensibilisation pour des futurs professionnels et des écoles spécialisées primaires et secondaires ;
- la représentation au sein de la Plateforme Annonce Handicap (AG et 7 session de sensibilisation pour médecins, infirmiers, maison médicale et équipes universitaires).

Ces chiffres, en baisse par rapport à 2019, mais en augmentation par rapport à 2020, s'expliquent par la difficulté d'organiser ces activités due à la crise du coronavirus.

En 2021, cependant, a démarré le projet de recherche en collaboration avec l'Université de Liège dont question ci-avant a démarré.

## RELATIONS AVEC DES ASSOCIATIONS SŒURS, AU NIVEAU BELGE, EUROPÉEN ET INTERNATIONAL

L'AXFB asbl participe activement aux travaux du réseau européen : European Fragile X Network (EFXN), notamment par une présence de notre présidente lors de la réunion qui s'est tenue à Wrocław (Pologne) début novembre.

Ce réseau regroupe 18 associations de 15 pays européens plus Israël. C'est un lieu d'échange sur la recherche médicale et les bonnes pratiques dans les associations.

Fin 2020 le réseau a lancé une réflexion sur les motivations pour constituer une association européenne ou internationale. Nous avons opté pour une association internationale dont le siège serait le plus près possible des institutions européennes, c'est-à-dire à Bruxelles. Par conséquent, notre association belge a été largement sollicitée sur les développements suivants :

- rédaction des statuts en vue de l'acte de constitution
- enregistrement de l'asbl au travers d'un notaire
- collecte des obligations légales relatives à une asbl établie en Belgique
- réflexion sur le règlement d'ordre intérieur en cours de rédaction

L'acte de constitution a été signé à Bruxelles le 8 octobre 2021 et l'association est en attente de la publication d'un arrêté royal officialisant sa constitution au Moniteur.

Entretiens des comités internes ont commencé à fonctionner : le Comité de relations internationales, le Comité de recherche et le Comité de communication.

L'asbl participe également activement au groupe Facebook X Fragile Francophonie.

## AFFILIATIONS

L'AXFB asbl est depuis plus ou moins longtemps membre des associations suivantes :

- La Ligue des Usagers des Soins de Santé (LUSS)
- La Plateforme Annonce Handicap (PAH)
- Rare Disorders Organisation Belgium (RaDiOrg)
- Grandir Ensemble asbl (GE)
- La Plateforme des Parents d'Enfants à Besoins Spécifiques (PPEBS), groupe de travail en marge du Conseil Supérieur de l'Enseignement Spécialisé.

Les contacts pris dans le cadre de ces associations permettent de profiter de sources d'information supplémentaires, mais aussi de moyens d'action décuplés.

\* \* \*

Etabli par le Conseil d'administration de l'AXFB asbl en sa séance du 25 avril 2022.