

RAPPORT MORAL 2023

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 la nouvelle association internationale, FraXI, dont elle est cofondatrice, avec les associations membres de l'ancien réseau européen, l'EFXN. 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 19/03/2023 :

- Françoise Goossens, présidente, également responsable des relations internationales,
- Bart Bleys, vice-président, co-responsable des relations avec le milieu scientifique,
- Florinne Dekeyser, trésorière,
- Paul Damas, secrétaire général, responsable de la gestion journalière,
- Luc Chomé, administrateur,
- François Rycx, administrateur, co-responsable des relations avec le milieu scientifique,
- Jo Devillers, administrateur,
- Fabienne Vanhee, administratrice.

Le mandat de ce Conseil court jusqu'à l'assemblée générale de 2026.

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

Le Conseil a tenu, en 2023, 7 réunions :

- 23/01/2023 (par vidéo) : 4 membres présents sur 6,
- 13/02/2023 (par vidéo) : 4/6,
- 06/03/2023 (par vidéo) : 4/6,
- 20/03/2023 (par vidéo) : 8/8 ;
- 26/04/2023 (par vidéo) : 6/8
- 20/09/2023 (par vidéo) : 8/8
- 13/12/2023 (en présentiel) : 6/8.

Le comité de rédaction de « L'X presse », composé de Françoise Goossens, Paul Damas, Florinne Dekeyser et Luc Chomé s'est réuni à deux 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, lors du week-end des familles X fragile, le 19 mars 2023. 23 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
 - o Dr Anne DE LEENER, ULB Erasme
 - o Pr Frank KOOY, Universiteit Antwerpen
 - o Dr Anke VAN DIJCK, Universiteit Antwerpen
 - o Pr Hilde VAN ESCH, UZ Leuven
 - o Pr Christine VERELLEN DUMOULIN, IPG Gosselies
- Neurologie
 - o Dr Nicolas DECONINCK, HUDERF Bruxelles
 - o Pr Gaétan GARRAUX, ULg
- Neuro-pédiatrie
 - o Pr Marie-Cécile NASSOGNE, UCL St-Luc
- Pédiatrie
 - o Dr Guy DEMBOUR, UCL St-Luc et CH St-Pierre à Ottignies
- Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
 - o Pr Raphaël OLSZEWSKI, UCL St Luc

Domaine paramédical

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

En 2023, le Conseil scientifique s'est réuni 1 fois, le 7 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 est resté stable en 2022. Depuis 2014, il a évolué comme suit :

- 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 ;
- au 31/12/2022 : 52 ;
- au 31/12/2023 : 57.

RÉALISATION POUR LES MEMBRES EN 2023

Les activités suivantes ont ainsi été organisées pour les membres :

- un week-end familles X fragile, du vendredi 17 au dimanche 19 mars, au cours duquel ont eu lieu 2 conférences, le barbecue annuel et l'assemblée générale annuelle ;
- 2 promenades des familles X fragile, les dimanches 4 juin et 24 septembre.

L'accueil actif des familles (par téléphone ou par mail) a été poursuivi.

L'association a en outre continué d'entretenir le lien avec les familles X fragile en organisant au rythme 7 « rencontres virtuelles », par liaison vidéo interposée. Ces 7 rencontres (qui ont eu lieu les dimanches 15/01, 20/02, 16/04, 21/05, 15/10, 19/11 et 04/12) ont eu, comme les années précédentes, un certain succès, ce qui prouve qu'elles répondent à un besoin.

Enfin, l'association a terminé l'élaboration d'un « Carnet de route X fragile », qui a fait l'objet d'une publication et d'une distribution au cours du premier semestre. Ce document, de 192 pages, permet aux parents d'enfants X fragile d'enregistrer, au fil du temps, dans un document unique tout ce qui concerne leur enfant : coordonnées des membres du réseau médical et paramédical qu'ils ont constitué, données de santé, évolution, capacités et aptitudes, scolarité, etc.

COMMUNICATION

« L'X presse »

2023 a vu à nouveau la publication de 4 numéros de la revue trimestrielle, « L'X presse », édité actuellement à 400 exemplaires de 32 pages.



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 |
|----------------|-------------------|-----------------|
| Apprentissages | 1 | 2,0 |
| Associations | 3 | 12,0 |
| AXFB asbl | 4 | 14,0 |
| Bibliographie | 1 | 3,2 |
| Bon à savoir | 2 | 4,8 |
| Enseignement | 1 | 3,0 |
| Fiche pratique | 2 | 5,0 |
| Handicap | 2 | 11,3 |
| Hébergement | 2 | 10,5 |
| Loisirs | 2 | 6,0 |
| Outils | 1 | 1,0 |
| Recherche | 3 | 11,3 |
| Témoignage | 3 | 10,5 |
| Total | 27 | 94,6 |

L'ensemble de ces 27 articles ayant été écrits par des membres de l'association.

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

| Rubrique | Nombre d'articles | Nombre de pages |
|-----------------------------|-------------------|-----------------|
| Couverture | 4 | 4,0 |
| Sommaire | 4 | 4,0 |
| Edito | 4 | 4,0 |
| Agenda | 4 | 3,5 |
| Invitations à des activités | 3 | 5,0 |
| Vos réactions | 1 | 0,5 |
| Messages divers | 4 | 2,4 |
| Appel aux professionnels | 1 | 1,0 |
| Publicité | 1 | 1,0 |
| Réseau X fragile | 4 | 4,0 |
| Se faire membre | 4 | 4,0 |
| Total | 34 | 33,4 |

Au cours de l'année 2023, 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.

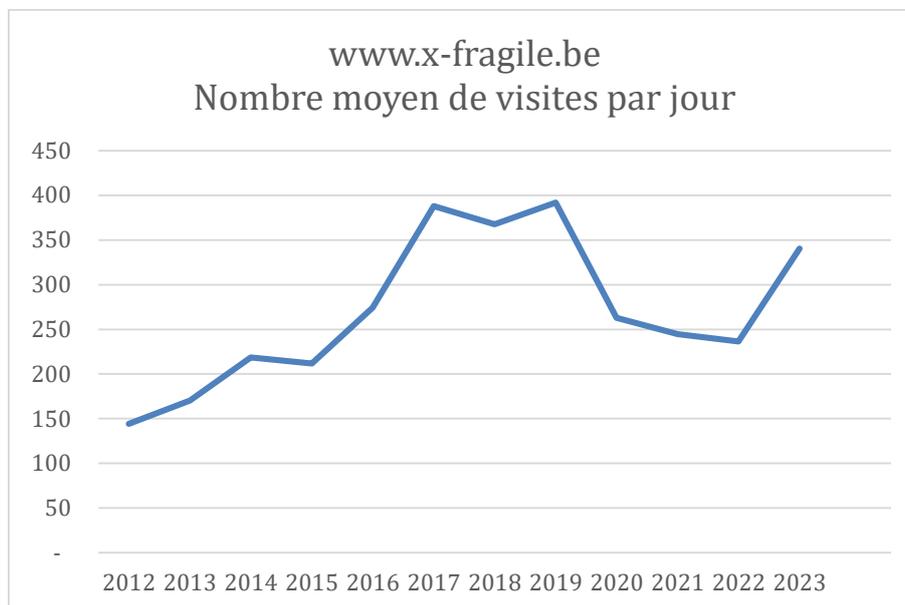
Environ 350 exemplaires de la revue sont adressés directement par voie postale aux membres de l'Association, aux membres du conseil scientifique X fragile, aux écoles spécialisées, aux CPMSS, aux services pédiatriques, neurologiques et génétiques, aux centres d'expertise du SPF personnes handicapées, etc. ; en outre près de 1200 personnes ou organismes (écoles spécialisées, handicots, hautes écoles, mutuelles, presse, SA, CPMS, SAI, SAJA, SAJE, 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

Après une pause en 2022, le développement du site web de l'Association (www.x-fragile.be) a repris avec de nombreuses mises à jour (15) et plusieurs nouvelles pages (8).

Le site a reçu plus de 1.156.000 visites depuis son renouvellement en août 2012 (2022 : 1.032.000), ce qui représente 124.242 visites en 2023 contre 86.245 en 2022, soit près de 340 visites par jour ! Le

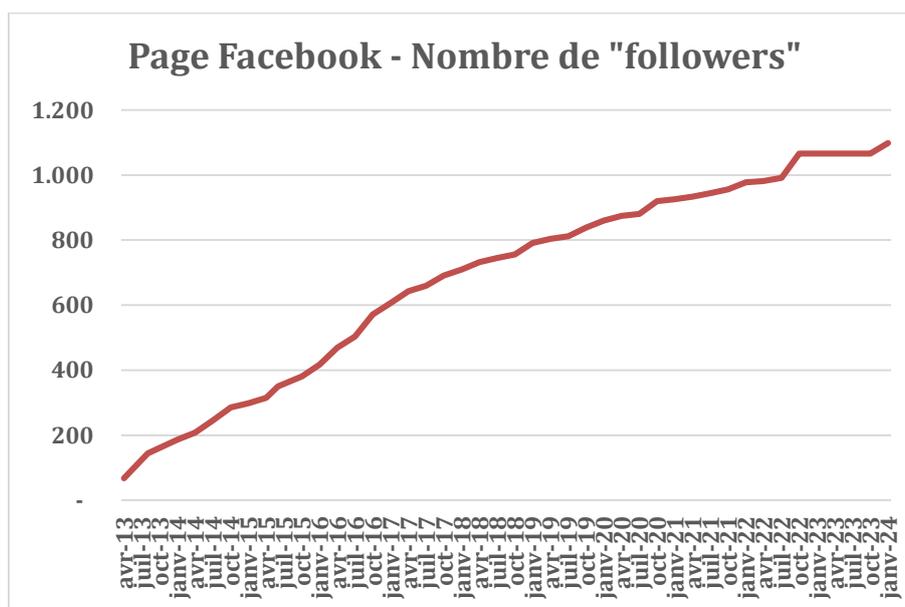
graphique suivant montre l'évolution de la fréquentation du site. La diminution de la fréquentation observée de 2020 à 2022 est remplacée par une augmentation significative (+44%) en 2023. Ce résultat est certainement dû à la reprise de l'enrichissement du site, mais aussi à la poursuite de la publication hebdomadaire, depuis le mois d'octobre 2021, sur la page Facebook de l'Association, d'un billet consacré à la « Page de la semaine » et mettant en avant une page ou un groupe de pages du site web.



Les pays d'origine des visiteurs les plus représentés sont : les USA (31,3%), la France (14,1%), la Belgique (15,6%), l'Union européenne (5,9%), la Suisse (2,4%), le Canada (2,2%), ce qui démontre le rayonnement international de l'Association !

Réseaux sociaux

La page Facebook de l'Association avait 1098 « followers » à la fin 2023, contre 1066 à la fin 2022, ce qui poursuit une évolution constante, ainsi que le montre le graphique ci-dessous.



Le groupe fermé Facebook de l'Association compte maintenant 186 membres, contre 181 au 31/12/2021.

Enfin, l'Association est également présente sur LinkedIn (85 followers) et sur X (ex-Twitter), qui relaient les messages postés sur Facebook.

PROJETS POUR LES MEMBRES

L'association avait lancé, en 2021, en collaboration avec la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation de l'Université de Liège, un projet visant à favoriser l'apprentissage de la lecture par les jeunes adultes X fragile. Une première phase s'est déroulée à cheval sur 2021 et 2022 et a fait l'objet de la publication d'un mémoire de fin d'études, dont les conclusions sont encourageantes. Ce projet cherche actuellement de nouvelles sources de financement, afin de pouvoir lui donner une ampleur accrue.

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

A part 1 réunion du Conseil scientifique (07/03), il convient de citer le projet de recherche en collaboration avec l'Université de Liège dont question ci-avant.

Par ailleurs, en collaboration avec la FFXF, diverses séances de sensibilisation ont eu lieu en 2023 :

- 11 formations à l'art d'annoncer une mauvaise nouvelle ou un diagnostic de handicap, à des hautes écoles, dans des facultés de médecine, dans un CRA (centre de revalidation ambulatoire), à Lyon, dans le cadre d'un colloque organisé par Merveille 21, et à un GLEM (groupement local d'évaluation médicale) ;
- 8 sensibilisations à la déficience intellectuelle dans des hautes écoles ;
- et une sensibilisation à l'inclusion dans les mouvements de jeunesse.

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

L'AXFB asbl collabore activement avec les associations sœurs étrangères, notamment au travers de la nouvelle association internationale FraXI, dont elle est cofondatrice et dont elle a organisé la réunion annuelle en Belgique. Elle entretient en outre des contacts avec les associations américaines NFXF et canadienne.

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 10 avril 2024.