



Le Fragile X Roadbook

Le diagnostic de syndrome X fragile vient d'être posé pour votre enfant. Véritable tsunami ou coup de massue. Les questions se bousculent dans votre tête. Que faire ? Par où commencer ? Et ensuite ?

A partir de l'annonce du diagnostic

1. Respirez.

Gardez à l'esprit que votre enfant n'a pas changé. Votre enfant est toujours exactement le même enfant, aussi beau ou belle qu'il ou elle était hier. La seule différence est le fait que vous avez maintenant un diagnostic pour expliquer le comportement de votre enfant.

2. Prenez le temps de pleurer.

Il est normal et même sain de pleurer la vie dont vous rêviez et qui ne sera pas. Vous aurez toujours une grande vie, elle sera sans doute différente de ce que vous attendiez, mais ô combien riche ! Peut-être pouvez-vous mettre votre histoire par écrit. Pour vous-même, d'abord, comme une forme de thérapie. Pour les autres ensuite, qui sait ?

3. Lisez « Bienvenue en Hollande ».

Vous trouverez ce texte ci-après.

4. Déculpabilisez.

Vous n'êtes en rien responsables de ce qui arrive à votre enfant : la maladie est héréditaire, d'origine génétique, mais elle n'est certainement pas due à une mauvaise habitude de vie, comme un excès de boisson ou de tabac, par exemple. Faites-vous confiance : vous êtes de bons parents et, mieux que n'importe qui, vous savez ce qui est bon pour votre enfant.

5. Contactez-nous à l'association X fragile Belgique.

Nous contacter, c'est réaliser que vous n'êtes pas seuls : nous pouvons vous offrir une écoute, des conseils, de l'aide, dans la mesure de nos moyens, pendant cette période difficile. Appelez votre représentant local (www.x-fragile.be/nous-contacter/) ou envoyez-nous un mail à info@x-fragile.be.

6. Tâchez de bien comprendre ce qui vous arrive.

Renseignez-vous sur le syndrome X fragile, son origine, ses conséquences. Votre médecin peut vous aider, mais il y a aussi de nombreux sites web, dont le nôtre (www.x-

fragile.be), où vous pourrez trouver de l'information, mais aussi des conseils. Ne vous laissez pas accabler par ce que vous apprendrez. Allez-y à petites doses.

7. Rejoignez-nous sur **Facebook** et devenez membre du **groupe fermé Association X fragile Belgique**.

Notre page Facebook présente les dernières nouvelles. Le groupe fermé Facebook est un lieu convivial et confidentiel où toute personne directement concernée par le syndrome X fragile peut échanger librement et avec respect, ses questions, ses espoirs, ses difficultés, avec la certitude de recevoir une écoute attentive. Venez y partager vos découvertes, vos photos, votre quotidien, les perles de vos enfants, tout ce que vous souhaitez !

8. Invitez les parents de la maman, s'ils sont encore en vie, ainsi que ses sœurs éventuelles, à faire un **dépistage génétique** du syndrome X fragile.

En fonction du résultat, prévenez la branche de la famille concernée par la prémutation. Dans cette démarche, l'assistance d'un généticien est chaudement recommandée. Invitez les personnes susceptibles d'avoir reçu la prémutation à faire à leur tour un dépistage. Surtout, laissez-les libres de le faire ou non et ne vous inquiétez pas du résultat.

9. Introduisez une **demande d'allocations familiales majorées**.

Comme tout parent, vous avez à cœur de donner le meilleur pour votre enfant, de mettre en place les meilleures thérapies, les meilleurs suivis. Cela a un coût. Et les allocations familiales majorées sont une aide précieuse.

Renseignez-vous auprès de votre mutuelle et votre assurance soins de santé sur les services et les aides réservés aux enfants déficients.

14. Suivez une **formation Sésame** à la Clairière (Bruxelles).

Apprendre les signes de base du langage des signes, essentiellement les mots comme « toilette, manger, boire, encore, non... » vous permettra d'aider l'enfant X fragile non verbal à entrer en communication et à mieux s'exprimer. Voir la page « Prise en charge / Outils pédagogiques » sur notre site web.

15. Apprenez à **connaître votre enfant**.

Eteignez votre téléviseur, votre ordinateur et votre téléphone. Passez un peu de temps chaque jour à voir le monde à travers les yeux de votre enfant. Vous apprendrez beaucoup de lui. Il suffit de jouer avec votre enfant, avoir du plaisir et rire avec lui, pour mieux le comprendre et connaître ses besoins !

16. Veillez à **stimuler** le plus possible votre enfant.

Plus il recevra de stimuli, plus il fera de progrès, légers certes, mais certains. Sans stimuli, il ne progressera guère, au contraire d'un enfant ordinaire. Pour vous y aider, il y a divers moyens (à la maison, à travers le jeu, mais aussi dans des activités adaptées extrascolaires ou de loisirs). Mais évitez de tomber dans l'excès. Votre enfant reste un enfant avant tout !

17. Participez à un **groupe de paroles** avec des parents qui vivent une situation semblable à la vôtre.

Ces échanges informels permettent de se rendre compte qu'on n'est pas seul, de partager des expériences et des "bons plans", de pleurer ... de rire ensemble, avec des personnes qui sont capables de comprendre votre vécu et qui, surtout, ne vous jugeront pas.

18. Cherchez autant que possible à **vous faire aider**.

Bon nombre de CPAS ont un service d'aides familiales auquel vous pouvez faire appel. Les aides familiales sont spécialement formées aux différentes situations particulières que peuvent rencontrer les familles, en ce compris la déficience intellectuelle. Elles interviennent selon les possibilités (par exemple 3 x 5 heures par semaine), pour aller conduire ou chercher les enfants à l'école, faire des courses, aider à faire le ménage, jouer avec les enfants, préparer les repas, etc. N'hésitez pas à y faire appel. Le coût de ce service dépend de la situation financière de la famille.

19. Dans la recherche d'aide, le **Handicontact** de la commune peut vous être utile.

Le Handicontact est la personne désignée au sein du personnel communal pour assister toute personne en quête de renseignement ou d'aide au niveau communal. N'hésitez pas à faire appel à lui en cas de besoin.

20. Prenez de temps en temps du **répit**.

Il existe en Belgique 3 maisons de répit : la Villa Indigo, la Villa Rozenrood et Limmerik, véritables havres de paix où vos enfants peuvent être pris en charge pour quelques jours et vous permettre de souffler un peu à deux. Voir leurs coordonnées sur notre site internet.

21. Suivez des **conférences X fragile**.

Suivre l'une ou l'autre conférence X fragile, c'est avoir l'occasion d'apprendre les dernières nouvelles concernant le syndrome et la recherche. Mais c'est aussi une occasion supplémentaires d'entrer en relation avec d'autres familles, d'autres parents, et d'échanger...

22. Augmentez votre **résilience**.

La résilience, c'est la résistance aux difficultés (qui ne manqueront pas !), la capacité à les surmonter. Pour cela, il y a trois conditions :

- ne pas vous mettre en position de victime, mais d'acteur : réagissez sans vous laisser abattre ;
- trouvez autour de vous une ou plusieurs personnes auxquelles vous raccrocher lorsque les difficultés se présentent (et, pourquoi pas, au sein de notre association : nous sommes là pour cela) ;
- surtout, développez votre sens de l'humour... Cela vous aidera à relativiser. Vous en aurez besoin !

Au moment où votre enfant va entrer à l'école

23. Soyez conscient que chaque enfant atteint du syndrome X fragile est **différent**. Ce qui fonctionne pour l'un peut ne pas fonctionner pour l'autre. Il n'y a pas de recette toute faite. Soyez-en conscients, en particulier dans vos contacts avec les professionnels de l'enseignement.

24. Réfléchissez bien au bon choix pour votre enfant d'une forme **d'enseignement**. Lisez nos recommandations, dans le numéro 73 de « l'X presse ». N'oubliez pas que vous pouvez d'abord tenter l'enseignement ordinaire. On a vu des enfants X fragile y suivre un cursus complet. Par contre, si vous optez pour l'enseignement spécialisé, il faudra en choisir le type, sachant qu'il n'y en a aucun qui soit totalement adapté à la situation des enfants porteurs du syndrome X fragile. La difficulté sera surtout de trouver l'équipe enseignante avec laquelle vous pourrez définir un projet éducatif porteur pour votre enfant et faire un bout de chemin...

25. Participez activement à l'élaboration et à la tenue à jour du **plan individuel d'apprentissage** (PIA) de votre enfant.

Ce plan est indispensable pour coordonner l'action des différents intervenants et cibler les objectifs à atteindre sans se disperser. Si nécessaire, réclamez de la direction de l'école son élaboration.

Au moment où votre enfant approche de l'âge adulte

26. Réfléchissez à l'application à votre enfant des dispositions de la loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau **statut de protection** conforme à la dignité humaine.

Nous vous renvoyons à ce sujet à notre numéro 72. Il est nécessaire de bien réfléchir et de contacter le cas échéant le juge de paix afin de l'inviter à décider des mesures de protection spécifiques au cas de votre enfant. Dans cette démarche, l'assistance d'un juriste spécialisé est vivement recommandée. N'attendez pas la dernière minute, car la procédure peut prendre quelques temps ...

27. A l'approche de la fin de la scolarité de votre enfant, il faudra réfléchir avec lui à son **avenir**.

Peut-être pourra-t-il trouver un emploi ordinaire avec ou sans aménagement raisonnable ? Dans cette recherche, le FOREM ou l'ORBEM peuvent être d'une aide précieuse. Bon nombre de leurs accompagnants ont été sensibilisés à la déficience intellectuelle. En contact avec les services spécialisés, ils peuvent aider votre enfant à trouver une place dans le monde du travail.

Une autre possibilité est celle des Entreprises de Travail Adapté (ETA), mais le nombre de places disponibles est aujourd'hui très limité, voire quasi nul.

Il en va malheureusement de même des Services d'Accueil de Jour (SAJ) et des Services Résidentiels pour Adultes (SRA). Leur liste est disponible sur le site de l'AWIPH.

28. Il est aussi nécessaire de penser au **logement** de votre enfant, qui ne pourra ou ne voudra pas toujours rester avec vous.

Cette réflexion, qui doit impliquer votre enfant le plus possible, doit partir de ce dont il est capable et de ce qu'il a envie de faire. On est parfois surpris du degré d'autonomie que certains déficients intellectuels sont arrivés à atteindre, parce qu'ils avaient la motivation pour cela. Diverses formules peuvent être envisagées, dont notamment les maisons communautaires supervisées, dans lesquelles le degré de supervision peut être variable, de même que, réciproquement, le degré d'autonomie des résidents. Nous pouvons vous mettre en contact avec des personnes qui ont mis en place ce type d'environnement adapté.

Au moment de penser à l' « après vous »

29. Une grosse inquiétude partagée par tous les parents d'enfants avec enfants déficients intellectuels : qui veillera sur eux quand nous ne serons plus là ?

Peut-être pourrez-vous compter sur un des membres de votre famille ou sur l'un de vos amis ? Quoi qu'il en soit, Support-AHM est une asbl dont l'objectif social est d'abord de vous aider à mettre en place une solution adaptée à votre enfant. Vous trouverez sur le site de l'AFrAHM toutes les informations utiles pour faire appel à elle.

* * *

Ce *roadbook* est une première version. Elle sera revue, enrichie et adaptée en fonction de vos remarques et de vos apports. Merci d'avance de nous dire ce que vous en pensez.

* * *

Bienvenue en Hollande !

Quand vous attendez un enfant, c'est comme si vous prépariez des vacances en Italie. Vous êtes tout excités. Vous achetez un tas de guides touristiques, vous apprenez quelques phrases en italien afin de pouvoir vous débrouiller et, quand le moment arrive, vous faites vos bagages et vous vous rendez à l'aéroport... pour l'Italie.

Seulement quand vous atterrissez, l'hôtesse vous dit : « Bienvenue en Hollande ! »

Vous vous regardez, incrédules et scandalisés en disant : « En Hollande ? De quoi parlez-vous ? J'ai réservé pour l'Italie... »

On vous explique qu'il y a eu du changement, et que vous avez atterri en Hollande et que vous devez y rester. « Mais je ne sais rien de la Hollande ! Je ne veux pas y rester », dites-vous.

Mais vous y restez. Vous sortez et achetez quelques nouveaux guides ; vous apprenez de nouvelles phrases et vous rencontrez des gens dont vous ne soupçonniez même pas l'existence. La chose la plus importante est que vous n'êtes pas dans un quartier pauvre, sale et où règnent la peste et la famine. Vous êtes simplement dans un endroit différent de celui que vous aviez imaginé. Le rythme y est plus lent et moins tapageur qu'en Italie, mais quand vous y êtes depuis un petit moment, et que vous avez l'occasion de reprendre votre souffle, vous commencez à découvrir que la Hollande a des moulins à vent. La Hollande a des tulipes. La Hollande a même Rembrandt.

Mais tous ceux que vous connaissez vont en Italie et en reviennent. Ils se vantent tous du bon temps qu'ils ont eu là-bas et pendant le reste de votre vie, vous direz : « Oui, c'est là que j'allais. C'est ce que j'avais prévu. »

Le chagrin que vous en ressentez ne s'effacera jamais. Vous devez accepter cette peine, parce que la perte de ce rêve, la perte de ce projet est très importante. Mais si vous passez le reste de votre vie à pleurer le fait que vous n'avez pas été en Italie, vous ne serez jamais libre de profiter des choses très spéciales et très jolies que l'on trouve en Hollande.

Auteur inconnu