P912521 Bureau de dépôt : Nivelles

TRIMESTRIEL - JUILLET 2019 - N°94

Bonnes vacances !

EDITÉ PAR L'AXFB ASBL, AVEC L'AIDE DE LA RÉGION WALLONNE

AU SOMMAIRE...

L'X presse, numéro 94, juillet 2019

Edito	3
Syndrome X fragile : Les conseils des X fragile, par Lynne Zwink	4
Témoignage : Epilepsie	6
Santé : Que faire en cas d'épilepsie ?	7
Témoignage : Tanguy et le deuil...	9
Apprentissages : La propreté	11
Autonomie : Avec la SNCB, j'ose prendre le train !	18
Associations : Un communiqué de l'asbl Aidants Proches	23
Agenda	24
Associations : Qu'est-ce que le PREBS ?	25
AXFB asbl : Appel aux candidatures	27
Invitation : Promenade des familles X fragile, le 13 octobre 2019	28
Bon à savoir : Promouvoir l'inclusion au niveau communal	29
Réseau X fragile et Facebook	31
Nous rejoindre, nous aider	32
Coordonnées de l'asbl	32

Vous avez un peu de temps disponible ?

Peut-être pourriez-vous le consacrer à notre association ?

Nous cherchons des bénévoles pour des actions ponctuelles, comme par exemple tenir un stand.

Merci de nous contacter par mail ou par téléphone (voir p. 31).

Association X fragile Belgique asbl

AXFB asbl - N.E. 0674.767.830 - RPM Nivelles
Pachis du Capitaine 4 - 1457 Walhain (TSL)
www.x-fragile.be - info@x-fragile.be
Editeur responsable : Dominique DAMAS

EDITO

Voici les beaux jours revenus. L'occasion de profiter du grand air. De s'échapper autant que possible des soucis quotidiens… Nous vous souhaitons de pouvoir en profiter pleinement !

Nous vous offrons avec ce numéro quelques sujets de réflexion, quelques informations, quelques conseils en plus. De quoi compléter votre connaissance du syndrome et vous aider à mieux réagir dans toutes les circonstances. Quelle attitude adopter devant une personne X fragile ? Car nous savons que ce n'est pas toujours facile. Ainsi l'épilepsie qui guette plusieurs de nos lulus ou la difficulté de leur apprendre à être propres. Sans oublier l'apprentissage de l'autonomie : comment prendre le train seul ? Puissiez-vous profiter de ces pages.

Très bonnes vacances !

Paul Damas, Secrétaire général

Tous droits de reproduction réservés pour tous pays.
La reproduction d'un article, même partielle, est soumise à l'approbation expresse du conseil d'administration de l'ASBL.

SYNDROME X FRAGILE

Les conseils des X fragile, par Lynne Zwink

Afin d'aider tout un chacun à entrer en contact avec les personnes X fragile, Lynne Zwink, de l'association britannique The Fragile X Society, a rédigé les conseils suivants en se mettant à leur place.

- Nous sommes mal à l'aise avec les contacts visuels directs - mettez-vous à côté de nous plutôt que de nous faire face.
- Nous aimons les tâches routinières et nous nous accommodons difficilement des changements - prévenez-nous quand un changement doit intervenir et expliquez-nous pourquoi il survient.
- Il peut nous arriver de nous exprimer difficilement, mais ne sous-estimez pas notre faculté de comprendre vos paroles - continuez de parler avec nous et rappelez-vous que nous entendons tout ce que vous dites !
- Nous avons un goût prononcé pour l'humour - discutons simplement et

amusons-nous de petits plaisirs.

- Si vous voulez nous enseigner quelque chose, montrez-nous comment ça marche et, au lieu de parler lentement, utilisez des phrases courtes et faites des pauses.
- Quand l'ambiance devient trop bruyante et animée - ce qui peut se produire quand il y a trop de monde dans une pièce -, l'angoisse nous envahit et nous pouvons céder à la panique. Laissez-nous nous éloigner pour nous permettre de nous calmer. Il est fort probable que nous revenions ensuite.
- Nous sommes très sensibles à une atmosphère, aux sentiments et au comportement des autres - si d'autres personnes se font du souci, cela nous inquiète, si quelqu'un s'énerve, nous nous tracassons pour lui.
- Nous aimons les endroits paisibles et nous avons peur quand d'autres se disputent ou crient.
- Veillez à ne pas nous approcher de trop près, un contact trop proche est désagréable pour beaucoup d'entre nous.
- Nous éprouvons des difficultés à exprimer nos sentiments, à demander de l'aide - si notre comportement devient agité c'est probablement que quelque chose nous dérange.
- Essayez de nous comprendre pour que nous puissions tous ensemble jouir de la vie.

Traduction par Françoise Goossens, avec l'aimable autorisation de l'auteure.

Besoin de parler ?

Nous sommes joignables par téléphone (voir en page 31),
par email (info@x-fragile.be) ou sur
le groupe fermé Facebook « Association X fragile Belgique asbl ».

Pour cette dernière possibilité, il suffit d'introduire une demande via la page d'accès pour être membre.

N'hésitez plus ! Rejoignez-nous !

TÉMOIGNAGE

Epilepsie, par Dominique Damas

Fin de vacances chahutée… Arrivée ce matin à la fête des solidarités à Namur. Quentin amorphe, tout avachi, collé à moi dans la navette. Pas moyen pour lui de se lever. Mon sang ne fait qu'un tour. Je revois Diego, il y a deux ans, sa première crise d'épilepsie. J'attrape Quentin, le soulève et le porte. Je marche les quelques mètres qui nous séparent de l'entrée du festival et fonce droit vers le service de secours. Par chance (ouf, j'en ai un peu!) ;-) le médecin de garde me reconnaît. Il se souvient m'avoir entendue parler du syndrome, il y a quelques mois, lors d'une conférence à Namur pour le corps médical. Il a toute confiance en moi (chouette!) et suit mon idée d'épilepsie. Il appelle l'ambulance, prévient l'hôpital de notre arrivée et annonce à la pédiatre "c'est une maman, tu verras, elle connaît super bien le syndrome, elle connaît beaucoup mieux que nous, tu n'as qu'à l'écouter." J'ai envie de sourire intérieurement, mais mon petit bonhomme me donne, lui, les larmes aux yeux. On entend les sirènes arriver. Embarquement, démarrage en trombe et nous voilà aux urgences pour mon troisième luron. Ben oui, Benoît et Diego sont déjà diagnostiqués épileptiques depuis un bout de temps maintenant. Manquait plus que Quentin pour mon tiercé gagnant. Heureusement, sa crise passe doucement et je retrouve mon petit bonhomme quasi dans son état normal. Il s'est ensuite endormi. La pédiatre vient de passer dans la chambre et nous autorise à quitter dès son réveil. Je me sens un peu plus légère. Lâcher prise et laisser couler quelques larmes. Trois… tous les trois… Dieu que la vie est injuste parfois !

SANTÉ

Que faire en cas d'épilepsie ?

Quand on assiste à une crise d'une personne dont l'épilepsie est connue, il n'y a, habituellement, pas lieu d'appeler les secours. La grande majorité des crises s'arrêtent spontanément, en moins de 3 minutes.

Crise sans convulsions

Lors d'une crise sans convulsions, le risque d'accident, de blessure ou de complication respiratoire est faible. Certaines crises passent même inaperçues.

Pendant la crise : être là, veiller à la sécurité, rassurer

Laisser la crise se dérouler sans essayer de restreindre les mouvements. On veillera à éloigner la personne de toute situation dangereuse, par exemple les escaliers ou en rue.

Après la crise : rester attentif, rassurer

La personne peut, néanmoins, mettre du temps à récupérer. On veillera à être présent, attentif et à la rassurer, calmement, jusqu'à ce qu'elle retrouve son état habituel.

Crise avec convulsions

Lors d'une crise avec convulsions, le risque de chute ou d'accident est plus important.

Pendant la crise : calmer, protéger, surveiller

- Calmer

Laisser la crise suivre son cours. On veillera à limiter le nombre de personnes autour de la personne à celles indispensables à sa prise en

charge.

- Protéger & surveiller

Mettre la personne en sécurité : placer un coussin sous la tête ; s'il en a, enlever ses lunettes ; desserrer ses vêtements ; éloigner de lui les objets dangereux

Après la crise : protéger, rassurer

Après la crise, on veillera, dès que possible, à allonger la personne et à le placer sur le côté en position latérale de sécurité, afin de faciliter la respiration.

Ici aussi, il convient de rester près de la personne et de le rassurer, jusqu'à ce qu'elle retrouve son état habituel.

En cas de crise, soyez attentif…

Ne pas asseoir ou déplacer la personne, sauf s'il est dans un endroit dangereux pour lui.

Ne pas essayer d'entraver ses mouvements.

Ne rien mettre en bouche (il est impossible d'avaler sa langue !), ne rien donner à boire.

Noter l'heure de début de la crise et surveiller sa durée.

Quand appeler l'ambulance / le 112 ?

- Quand les convulsions durent plus de 5 minutes.
- Quand la personne est blessée, a vomi, ou si elle présente des maux de tête très intenses après la crise.
- Quand une 2ème crise survient avant que la personne n'ait repris connaissance.
- Quand la période de confusion qui suit la crise persiste plus d'une heure.
- Quand la crise est survenue dans l'eau : l'ingurgitation d'eau peut provoquer des problèmes cardiaques et respiratoires.

Texte tiré du site de la Ligue Belge Francophone contre l'Epilepsie : https://ligueepilepsie.be/Que-faire-en-cas-de-crise.html.

Nous vous recommandons chaudement de visiter ce site, il regorge d'informations de grande qualité !

TÉMOIGNAGE

Tanguy et le deuil… , par Marie Surny

Eh oui, le 22 août dernier, mon cher papa nous a quittés à l'âge de 93 ans.

Comme vous le voyez sur les photos, ils étaient très fusionnels. Tous mes neveux et nièces et mes autres enfants l'appelaient « Bon papa ». Tanguy et lui s'appelaient mutuellement « mon grand ami ».

Bien sûr, à cet âge-là, j'avais bien prévenu Tanguy que son grand ami n'était pas immortel, même si lui le pensait… Il habitait du côté de Liège, mais ça ne nous empêchait pas d'aller près de lui très régulièrement.

Dur, dur, une amie psy l'a aidé à se préparer au départ de mon papa, Tanguy commençait à l'accepter, même si…

Je vous passe les détails à l'annonce du décès de mon cher papa, crise d'épilepsie de 48 minutes, rapatriement en urgence en avion avec le chien de Tanguy pour pouvoir assister aux funérailles et les visites avant. C'est LUI qui a demandé à m'accompagner, et aux funérailles aussi. Sur place, (à Laquerre, dans les Pyrénées) avec nos amis, on lui a expliqué que son grand père était une étoile, il l'a désignée. Quelle ne fut pas sa surprise le soir de notre retour – et très souvent encore - de retrouver « l'étoile » dans notre ciel…

Etonnamment, le jour des funérailles s'est bien passé (merci Lysanxia), et

Tanguy est parti serein pour ce dernier accompagnement. Pour lui faire plaisir, ma sœur lui avait proposé de s'habiller avec les vêtements de son « grand ami », il a sauté sur l'occasion, comme s'il se retrouvait dans la peau de son grand père. Il les a gardés, et les porte à sa volonté.

Actuellement, et ce n'est pas du tout difficile pour moi, il parle toujours de son grand-père et A son grand-père. Régulièrement, il fait des jeux de rôles, toujours seul dans sa chambre, où il prend la voix de mon papa, et « passe un moment avec lui »...

Comme il a toujours son numéro de GSM dans le sien, il lui arrive encore de le sonner pour entendre sa voix lui dire « bonjour, vous êtes bien sur mon répondeur, mais je me repose. Veuillez rappeler plus tard ». Même s'il ne le rappelle pas (il a compris), entendre sa voix le rassure, lui procure de belles émotions. Pour la psy, un jour Tanguy ne le sonnera plus, mais trouve que ce n'est pas une bonne idée de retirer son grand ami de son répertoire.

Puis les anges ? L'au-delà ? Je l'ignore. Le 30 mars dernier, le jour de son anniversaire, Tanguy est descendu et m'a dit « devine qui m'a souhaité bon anniversaire ? Mon grand ami » !

Je ne le contrarie jamais, il me dit qu'il le voit, l'entend. Pourquoi je le ferais, si ça l'apaise….

Dans l'ensemble, j'ai l'impression que le deuil se fait lentement ; par contre, avec ses frères et sœur et son entourage, nous constatons que Tanguy est plus serein maintenant que la durée (2 mois) où mon papa a commencé à décliner à partir d'une pneumonie s'est écoulée. Peut-être que pour lui c'est plus clair.

Et tous les soirs (presque tous ;-)), il ne manque jamais de souhaiter une bonne nuit à son grand ami en fixant son étoile.

APPRENTISSAGES

La propreté, par Françoise Goossens

Comme vous l'aurez probablement lu dans un guide à l'usage des parents ou comme cela vous aura été expliqué par un pédiatre ou une puéricultrice, l'apprentissage de la propreté débute dans la troisième année.

Préalables

Pour un enfant X fragile, cet apprentissage peut débuter un peu plus tard et durer quelques mois, voire quelques années. En effet, pour initier l'apprentissage de la propreté il faut qu'un enfant:

- soit capable de rester propre pendant deux heures dans la journée ou de rester au sec au réveil ou après la sieste ;
- soit capable de suivre des instructions simples ;
- puisse rester assis et tenir le corps en position verticale ;
- soit capable de se rendre à la toilette, de s'assoir sur le pot ;
- soit capable de manifester la nécessité d'aller à la toilette par la parole ou en langage non verbal ;
- demande à changer ses couches ou dit qu'il veut « faire pipi ou caca »;
- se montre agacé et agité quand il porte des couches humides et montre qu'il aime imiter ce que font ses parents ou les enfants plus âgés que lui ;
- révèle par ses expressions du visage et/ou son comportement qu'il capte

certaines sensations corporelles. Donc qu'il soit capable de comprendre les signes internes de son corps et de se rendre compte que quelque chose lui arrive ;
- montre son intérêt pour l'utilisation du petit pot ou du WC;
- veut faire des choses (par exemple, aller sur le pot) pour faire plaisir à ses parents et recevoir des compliments.

Pour imiter ses aînés, l'enfant prend la décision de ne pas laisser libre cours à la satisfaction de ses besoins. Par conséquent il ne doit pas céder immédiatement à son besoin, il lui faut abandonner son jeu ou toute autre activité et ne faire ses besoins qu'à l'endroit qui convient.

Sachant que chez l'enfant X fragile les messages du corps peuvent parvenir affaiblis au cerveau, que la communication verbale apparait avec retard et qu'une légère hypotonie le rend moins actif, il se peut:
- qu'il ne ressente pas les pressements pour uriner ou le besoin de déféquer ;
- qu'il ne s'aperçoive tout simplement pas qu'il est mouillé ;
- qu'il n'exprime pas ses besoins ou une gêne ;
- qu'il soit incapable de rester assis sur le pot plus d'une minute et de pousser pour déféquer.

Le moment opportun est celui où l'enfant donne certaines indications d'être sur le point de gravir ce barreau sur l'échelle du développement.

L'initier avant l'heure, quand il n'est pas encore prêt, génère généralement un combat, à la fois pour l'adulte et pour l'enfant.

Il faut miser sur les points forts dans le comportement de l'enfant X fragile :
- il est attentif à la réaction des plus âgés de son entourage et se montre satisfait de recevoir des éloges ;
- il dispose de réels talents d'imitateur, il apprend davantage par observation puis reproduction ;
- les repères visuels sont une bonne stratégie d'apprentissage. Les images globales (photos, logos ou mots) sont bien identifiées. Ceci peut aider l'enfant à suivre une séquence correcte des différentes étapes dans l'utilisation du petit pot.
En revanche tout changement le perturbe (présence d'un autre petit pot, enlèvement du lange...) et l'ambiance de la salle de bain peut le rebuter.

Comment initier l'apprentissage

S'il y a dans la famille des enfants plus âgés, permettre que l'enfant X fragile les voie utiliser le pot correctement et que les parents les en félicitent.

Il est conseillé d'utiliser un petit pot plutôt que le WC pour la phase d'apprentissage. L'enfant doit se sentir en sécurité, les pieds au sol, pour aller à la toilette. Si le WC est utilisé, il faut placer un marchepied.

Il faudra aussi veiller à un environnement agréable, l'enfant peut se retenir car il a trop froid.

Il ne faut pas forcer l'enfant à rester en place, il doit pouvoir se relever librement quand il le souhaite.

Ne laissez pas l'enfant assis sur le pot plus de cinq minutes. Parfois, les enfants défèquent juste après avoir replacé le lange. C'est ce qu'ils ont toujours fait jusqu'à ce nouvel apprentissage et cela leur fait du bien. Lorsque cela se produit, il est important que l'adulte ne se fâche pas ni ne le punisse. On peut alors retirer à nouveau le lange et jeter le résultat dans le pot devant l'enfant, il faut qu'il le voie dans le pot. Ceci peut l'aider à comprendre par l'observation que l'on attend de lui qu'il fasse dans le pot.

Retirez lui rapidement son lange ou sa culotte sale, pour lui apprendre que cela est désagréable, car étant peu sensible à ce stimulus, lui laisser le lange humide ne le dérangerait pas plus que ça.

Si votre enfant défèque habituellement à un moment déterminé (par exemple après le repas principal), conduisez-le à la toilette à ce moment. Si vous constatez qu'il a un comportement ou un signal particulier pendant la défécation (par exemple se mettre dans un coin, rester immobile), vous pouvez essayer de le mener au pot chaque fois que vous remarquez l'un de ces signaux.

Quelques conseils

Dans cette perspective, il est préférable d'adopter un horaire régulier pour les repas.

En observant et comprenant les réactions de l'organisme de notre enfant, nous pouvons mieux identifier le moment spécifique où il devra aller à la toilette, anticiper cette situation et l'y mener 5 - 10 minutes plus tôt.

Il est utile que l'enfant connaisse les mots pour nommer ce qui se passe

(par exemple : faire pipi, caca, aller sur le pot), de sorte qu'il apprenne à utiliser ces mots pour communiquer son besoin d'aller à la toilette.

Ayez un ton normal et évitez d'employer des mots comme : sale, dégoûtant, ça pue… pour décrire l'urine ou les fèces.

Evitez de demander constamment à l'enfant s'il veut aller à la toilette. Pensez à des vêtements que l'on ou qu'il puisse enlever facilement (pas de bouton, pas de ceinture ni de bretelles).

Si l'enfant se relève du pot sans y avoir fait, conservez votre calme, il est inutile de se fâcher. Laissez-le tranquille et invitez-le plus tard à revenir sur le pot. S'il utilise le pot avec succès, félicitez-le par un sourire, des applaudissements ou des câlins.

Les enfants apprennent naturellement en imitant les adultes et les autres enfants. Mettez-les en présence d'autres enfants qui vont à la toilette.

Souvent les enfants suivent les parents à la salle de bain, c'est à ce moment qu'ils sont le plus motivés pour aller sur le pot.

Aller sur le pot doit faire partie de la routine quotidienne.

Pour l'encourager tenez à jour un calendrier avec des images (smileys) pour suivre ses performances sur le pot. De même présenter dans la salle de bain ou le WC une petite séquence d'images ou de photos des opérations liées au passage sur le pot :
- Se déshabiller
- S'asseoir sur le pot
- S'essuyer avec le papier (ni trop, ni trop peu)
- Tirer la chasse d'eau
- Se rhabiller
- Se laver les mains

Donnez-lui une petite occupation (dessiner, son jouet préféré, un livre d'images) afin qu'il se détende sur le pot et améliore sa concentration.

Traitement alternatif

Cet apprentissage requiert de la part des parents du temps, de la compréhension et de la patience mais aussi de la motivation, de la constance et de la cohérence.

On vous expliquera qu'aucun traitement ne sera envisagé avant l'âge de 8

ans. Toutefois bien que le traitement médicamenteux soit présenté avant le traitement d'entrainement par réflexe, l'inverse pourrait être plus intéressant.

Le traitement par médicament consiste en la prescription d'Oxybutynine par un urologue pédiatrique et sous sa surveillance. L'Oxybutynine est un antispasmodique qui diminue l'amplitude et la fréquence des contractions de la vessie ainsi que la pression dans la vessie. Le traitement par l'Oxybutynine doit être évalué régulièrement : il requiert un examen mensuel lors de la visite de suivi, consistant à tester le débit d'urine dans un appareil de mesure afin de vérifier qu'il ne soit pas trop perturbé par l'effet du médicament.

Ce médicament a un effet sur l'énurésie diurne chez l'enfant, mais peut être moins efficace sur le pipi au lit.

Pipi au lit : comment aider votre enfant à surmonter ce trouble ?

Si la propreté de jour s'installe doucement, l'énurésie nocturne peut être un problème plus durable.

Evidemment, pour réduire le risque d'accidents nocturnes, mieux vaut ne pas trop boire en fin de journée et passer à la toilette avant d'aller au lit.

Si les nuits sans pipi sont plutôt rares, il existe un moyen d'entrainement autre qu'un médicament : "l'Alarme Pipi".

Ce matériel peut être loué chez Zondag BVBA (Elther) ou acheté en pharmacie (Eduque-réflex - Pipi Stop), mais les équipements ne sont pas identiques.

Le Pipi-stop (voir photo avec la panoplie, p.11) est un appareil « éduque-réflex » émettant un son qui réveille un enfant endormi au moment où il émet les premières gouttes de pipi. Une bande de tissu contenant une sonde se place dans le slip usuel de votre enfant mais n'y est pas fixée, un câble la relie au boitier contenant l'alarme. Si l'enfant endormi commence à uriner, la sonde détecte l'urine et l'alarme retentit. La bande de tissu et son câble ne peuvent être lessivés en machine, il faut donc la savonner à la main, la rincer et la laisser sécher. Cet appareil fonctionne avec une pile de 9 volts, non fournie.

Chez Elther, la sonde est clipsée chaque soir sur le slip adapté à acheter - en au moins deux exemplaires pour alterner pendant la lessive (en

machine) du premier mouillé. La sonde n'est pas reliée par un fil électrique. C'est donc plus confortable et l'émetteur de son peut être éloigné du lit (pour être placé dans le couloir afin que votre enfant ne sabote pas le système en poussant sur l'autre bouton dès que vous aurez tourné le dos, l'alarme est sonore !)

Ce système est plus précis et plus efficace, mais peut s'avérer nettement plus coûteux si les mois s'enchainent.

Il est à noter que ces appareils peuvent être utilisés dès l'âge de 4 ans.

Autres moyens à déployer

N'oubliez pas l'effet de renforcement positif des "smileys" pour les nuits sans pipi.

En matière d'outillage, pour vos déplacements, préférez les serviettes pour les soins hospitaliers (jetables ou lessivables vendues en bandagisterie), plus absorbantes, aux alèses jetables couvrant toute la surface du lit mais peu absorbantes. Les slips absorbants (pull-up) sont plus faciles à enfiler que les changes complets (langes) et peuvent être réutilisés en cas de nuit sans accident.

Tous vos efforts peuvent sembler inopérants, ne désespérez pas. Un jour viendra où votre enfant sera grand dans sa tête et dans son corps. Votre corvée de lessive s'arrêtera soudainement, vous aurez d'ailleurs de la peine à le croire, mais la fin des pipis au lit persiste et le combat est gagné. Il a duré 5, 10, et parfois 15 ou 20 ans. Dans ces derniers cas, vous aurez probablement déjà racheté plusieurs alèses, couettes et matelas pour remplacer ceux qui étaient trop usés, trop imbibés, trop colorés. C'est fini !

Toutefois vous resterez attentifs à rappeler à votre enfant de tout âge de passer à la toilette régulièrement, et vous serez compréhensifs si un choc émotionnel provoque une miction incontrôlée : le saisissement face à un imprévu, le stress dû à un changement, une angoisse ou une appréhension.

Le repli stratégique aux toilettes

Mais, si par extraordinaire votre enfant s'écrie : « Je dois faire pipi » ; demandez-vous quelle est sa motivation. Ne lui avez-vous pas demandé à l'instant de faire quelque chose qu'il se représente comme une épreuve et … "Courage, fuyons, où ça ? Mais à la toilette pardi !" Car il sait depuis

longtemps que vous ne lui refuserez pas d'y aller ... après l'avoir si souvent invité à s'y rendre. Donc, comme d'habitude laissez-le aller s'enfermer dans les WC pour deux raisons :
- sa vessie sera vidée quoiqu'il arrive ;
- il prendra le temps de se ressaisir pour mieux affronter l'épreuve.

Mais ne l'y oubliez pas car il peut aussi compter sur le fait que vous serez distrait par de nouvelles occupations et qu'il puisse ainsi échapper à la corvée. ;-)

Relativisons

Tout ceci est une liste non-exhaustive de conseils plus ou moins éclairés par l'expérience de nombreux parents et de professionnels de l'éducation. Il est évident que l'apprentissage de la propreté n'est pas la seule préoccupation des parents d'un jeune enfant, mais il peut vous prendre la tête parce qu'un enfant propre est mieux accepté socialement. Toutefois la mise en place de quelques habitudes, même si elles sont laborieuses au début, deviennent rapidement des réflexes et vous ouvrent le chemin de la réussite dans cet apprentissage plus ou moins long selon les personnalités. Et puis, n'oubliez pas que vous êtes le/la spécialiste de votre enfant et que vous êtes le/la mieux placé(e) pour savoir ce qu'il lui convient pour favoriser son apprentissage.

Références

- El control de Esfinteres - Associacio Catalana Sindrome X Fragil, 2008 - Plaça del Nord, 14 - 08024 Barcelona - Deposito Legal : B-8844-2007.
- Zondag Medische Electronica bvba - Eykantpad 16 , 2381 Weelde - tel: 014 / 65 99 16

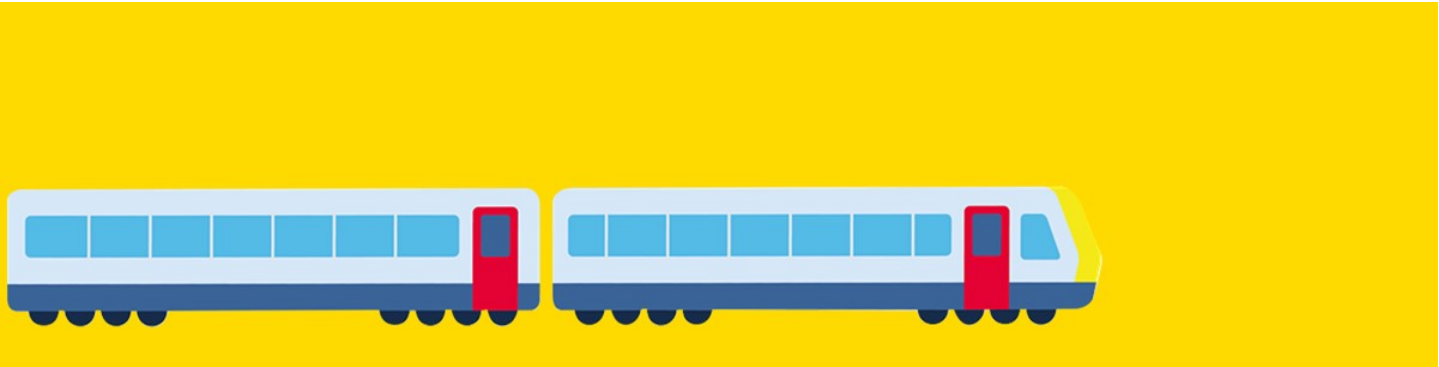
X X X

Un article vous interpelle ? Vous souhaitez réagir ? Apporter un témoignage ? Poser une question ?

N'hésitez pas !

Envoyez-nous un mail à info@x-fragile.be !

Nous tiendrons compte de votre message.



AUTONOMIE

Avec la SNCB, « J'ose prendre le train ! », par Paul Damas

Il y a un an, nous vous entretenions dans cette même rubrique d'un guide en préparation à la SNCB « J'ose prendre le train, mon guide d'apprentissage pour voyager seul ». Depuis lors, ce guide a été finalisé et est disponible sur le site de la SNCB depuis déjà quelques mois. L'abondance de matières ne nous a pas permis de le faire plus tôt.

Il faut bien entendu saluer l'initiative de ce guide, mais nous avons voulu le tester afin de vérifier qu'il répond bien aux attentes. Voici les constatations que nous avons faites.

Comment trouver ce guide ?

Tout d'abord, il ne faut pas se tromper de site, car la SNCB en a plusieurs ! Le bon site est https://www.belgiantrain.be/fr/. Ensuite, il faut sélectionner le Menu en haut à droite. Puis, dans la colonne de droite, sous le titre « Préparer son voyage », choisir l'option « Demande d'assistance pour personne à mobilité réduite ». On peut se demander pourquoi un service destiné aux personnes avec déficience intellectuelle se retrouve dans une telle rubrique, mais bon… Dans la page que l'on obtient alors, la troisième option est la bonne : « Guide « J'ose prendre le train » pour les voyageurs qui ont des difficultés d'orientation et de compréhension » ! La page qui s'ouvre, marquée du logo « facile à lire et à comprendre », s'adresse à nouveau à « certaines personnes à mobilité réduite », ce qui est encore une utilisation curieuse de cette expression généralement réservée aux personnes avec handicap physique... Par ailleurs, pour atteindre cette page, cela a plutôt été le parcours du combattant, surtout si la personne qui recherche ce fameux guide est elle-même porteuse d'une déficience intellectuelle…

Mais bon, passons, voyons ce que cette page nous propose. Trois possibilités s'offrent à nous :

- Télécharger le mode d'emploi du guide d'apprentissage ;
- Télécharger le guide d'apprentissage pour voyager seul ;
- Télécharger des photos SNCB.

Le mode d'emploi

Nous commençons évidemment par télécharger ce mode d'emploi, qui est au format PDF. Il est rédigé en « facile à lire et à comprendre », ce qui est une bonne chose, assurément. Il commence par une introduction qui précise à qui le guide s'adresse et, là, on peut voir que le champ d'action est large. Très bien ! Il explique ensuite que le guide est personnalisable et peut être illustré par des photos à télécharger sur le site SNCB. Enfin, il annonce que le guide est disponible sur le site sncb.be. Ah bon ? Si vous essayez ce site, vous êtes automatiquement renvoyé vers le site belgiantrain.be. Heureusement !

Le mode d'emploi remercie ensuite les personnes et les associations qui ont aidé la SNCB à réaliser le guide, avant de présenter les différentes parties qui constituent le guide.

Présentation du guide

La première partie du guide, qui est, soulignons-le, personnalisable, détaille les 8 étapes d'un voyage en train :

- Préparer le voyage avec une personne de soutien ;
- Repérer l'entrée de la gare de départ ;
- Acheter le billet ;
- Aller sur le quai ;
- Monter dans le train ;
- Dans le train, faire attention aux arrêts ;
- Arriver à la gare de destination et descendre du train ;
- Sortir de la gare.

La deuxième partie présente la carte qui permet de demander de l'aide en cas de nécessité.

La troisième partie présente les personnes de la SNCB qui peuvent aider en cas de besoin.

Utiliser le guide

Le mode d'emploi propose ensuite de préparer le voyage avec la personne de soutien, en personnalisant le guide selon les besoins. Cette personnalisation consiste par exemple à compléter le guide par une description du trajet à effectuer. Ensuite, il y a lieu de s'entraîner à voyager avec la personne de soutien, pour, finalement, voyager seul avec son guide personnalisé. Ne pas oublier alors d'emporter, outre le guide, la carte pour demander de l'aide si besoin et son téléphone portable pour demander de l'aide.

Découvrons maintenant ce guide personnalisable

Le guide lui-même est au format PowerPoint. Cela nécessite évidemment de pouvoir maîtriser ce logiciel. Heureusement, il n'y a pas de difficulté particulière à remplir les différentes rubriques proposées.

Préparer son voyage

Par contre, le guide, qui se réfère au site sncb.be, à l'application SNCB pour smartphone et aux affiches jaunes en gare pour trouver l'itinéraire et l'horaire du train ainsi que le numéro du quai de la gare de départ, ne donne aucune explication sur l'utilisation de ces moyens d'information, ce qui nécessite évidemment ici l'intervention de la personne de soutien.

Pour le reste, le guide propose divers moyens utiles pour se repérer :

- Photo de la gare de départ,
- Liste de pictogrammes à reconnaître.

Acheter son billet

Le guide énumère différentes possibilités pour l'achat d'un billet de train :

Par internet, à l'aide d'un PC muni d'un lecteur de carte, en téléchargeant les données du billet sur sa carte d'identité ;

- En utilisant l'application SNCB sur son smartphone, les données du billet étant sauvegardées sur le téléphone ;
- En s'adressant à un guichet de gare ;
- En utilisant un automate de gare.

Ce dernier cas est particulièrement détaillé, selon que la personne sait lire, peu ou pas du tout. Ainsi, dans ce dernier cas, il est possible d'appeler la centrale d'appel de la SNCB et d'obtenir l'assistance nécessaire pour acheter un billet. Le guide détaille cette intervention pas à pas. De même, le guide explique comment utiliser l'automate si on sait lire un peu.

Le voyage

Le guide regorge de bons conseils :

- comment faire pour ne pas se tromper de quai et pour monter dans le bon train, en signalant la possibilité de retards, de changements de quai ou de suppression ;
- dans le train, comment suivre les arrêts ;
- à destination, comment ouvrir les portes et trouver la sortie de la gare.

La carte pour demander de l'aide

Deux cartes sont prévues : pour le trajet aller et pour le trajet retour. Si les deux doivent être utilisées, nous recommanderions de les imprimer recto-verso, après les avoir remplies (itinéraire, horaire, etc., sans oublier les coordonnées de la personne de soutien).

En cas d'imprévu

Les dernières pages du guide rappellent que les membres du personnel de la SNCB peuvent toujours venir en aide en cas de nécessité, en montrant les différents uniformes qui permettent de les reconnaître et rappelle enfin le numéro de la centrale d'appel qui peut toujours être contacté par téléphone.

La bibliothèque de photos de la SNCB

Cette bibliothèque est très volumineuse (652 Mb au moment de la rédaction de cet article, ce qui représente plusieurs centaines de photos !) et il faut la télécharger dans sa totalité si on veut y avoir accès ! La recherche d'une photo est très aisée, grâce à l'arborescence qui correspond aux huit étapes du guide. Mais malheureusement le libellé des photos n'est pas toujours explicite, ce qui fait que l'on est amené à tâtonner un peu avant de trouver ce que l'on cherche.

De toute manière, toutes ces photos ne sauront jamais couvrir tous les cas possibles et il faudra compléter cette collection par des photos prises soi-même sur place.

Que penser finalement de ce guide ?

Il faut le répéter : il s'agit là d'une excellente initiative qui répond à un besoin et il faut féliciter la SNCB pour cela.

Mais, il y a quand même un bémol à relever. D'abord, l'accès à ce guide et

son utilisation nécessitent des moyens techniques (PC, imprimante, smartphone, etc.) que certaines familles précarisées ne peuvent encore s'offrir. Et ces familles n'ont souvent que les moyens de transport en commun pour se déplacer…

En outre, l'utilisation de ce guide réclame quand même un minimum de compréhension et de capacité à communiquer. Cela convient certainement pour les personnes avec une déficience intellectuelle légère. Mais lorsque la déficience est plus profonde, sans être sévère, ce guide reste insuffisant, certainement pour l'achat de son billet de train. En cas d'absence de guichet et quand on ne dispose pas d'internet, l'utilisation d'un automate reste une opération impossible pour une personne X fragile. C'est pourquoi nous devons revenir avec notre revendication : que les personnes avec déficience intellectuelle puissent acquérir leur billet dans le train sans payer le moindre supplément. La carte pour demander de l'aide pourra aider dans ce cas, moyennant éventuellement l'ajout de la mention de la gare de départ.

La SNCB doit revoir sa position à propos du supplément en cas de vente dans les trains

Nous insistons donc auprès de la SNCB pour qu'elle revoie sa position sur le sujet. Cela serait pour elle l'occasion de faire un beau geste, sans qu'il lui coûte beaucoup. D'autant plus que ce geste rendrait sa politique commerciale conforme non seulement à la Convention des Nations Unies relative aux Personnes Handicapées, mais aussi aux Règlements européens n° 1371/2007 et 1300/2014. Nous renvoyons à cet égard à l'excellent communiqué publié par UNIA (le Centre pour l'égalité des chances) le 9 février 2015 et disponible à l'adresse suivante : https://www.unia.be/fr/articles/le-tarif-a-bord-de-la-sncb-nest-pas-conforme-avec-la-convention-handicap-des-nations-unies.

Faites-nous part de vos expériences

Nous invitons par ailleurs nos lecteurs à nous faire part de leurs expériences avec cet outil mis à disposition par la SNCB. Nous n'hésiterons pas à revenir sur le sujet. Afin que, dans un jour proche, tout le monde puisse prendre le train sans difficulté.

Ndlr. Nous publierons dans notre numéro d'octobre la réaction de la SNCB à cet article.

ASSOCIATIONS

Un communiqué de l'asbl Aidants Proches

Les politiques actent la reconnaissance légale des aidants proches en Belgique

Ce mercredi [03/04/2019] en Commission des Affaires Sociales, les principaux partis politiques démocratiques francophones et néerlandophones ont acté la reconnaissance légale des aidants proches en Belgique. Concrètement, les parlementaires ont amendé la loi de 2014 sur la reconnaissance des « Aidants Proches » qui était essentiellement axée sur la grande dépendance. Les amendements permettent aujourd'hui de se faire reconnaitre comme aidant proche **quels que soient la situation et le niveau de dépendance** de la personne en perte d'autonomie. Ils prévoient surtout la possibilité d'un congé Aidant Proche de 1 à 6 mois, avec assimilation pour le calcul de la pension.

La prochaine étape sera, après les vacances de Printemps, le vote au Parlement fédéral pour acter définitivement les avancées de ce texte.

Le combat continue

Les asbl « Aidants Proches » et « Aidants Proches Bruxelles » se réjouissent de cette avancée mais précisent que cette bonne nouvelle ne doit pas faire oublier que le chemin est encore très long. « Cette proposition de loi pourrait ouvrir la porte à des droits sociaux spécifiques pour les aidants proches. Nos asbl ont listé 10 actions prioritaires dans leur mémorandum comme, par exemple, la **dispense de recherche d'emploi** en situation d'aidance, des **avantages fiscaux et sociaux**, la multiplication des

formes et de l'offre de répits qui sont autant de signes de reconnaissance forts, que les pouvoirs - publics et politiques- peuvent désormais saisir pour défendre et soutenir les aidants proches » précise Sigrid Brisack, directrice de l'asbl Aidants Proches.

Pour Malorie Jezierski, directrice de l'asbl Aidants Proches Bruxelles, « La volonté de défendre les droits des aidants, n'est qu'une reconnaissance, longtemps attendue, en réponse à leur investissement auprès de leurs proches. **Car être aidant, c'est gratifiant mais c'est aussi répondre à des lacunes institutionnelles, et s'exposer à des risques de fragiliser sa santé, son activité professionnelle, sa situation financière…** ».

Pour rappel, **on compte près de 10% d'aidants proches en Belgique**. Est aidant proche toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat défini par la loi du 03/07/2005.

Affaire à suivre, donc.

Source : site www.aidants-proches.be

X X X

AGENDA

Année 2019

Dimanche 6 octobre 2019, à partir de 14h00

Promenade des familles X fragile

Voir page 28.

Lundi 25 novembre 2019, à 20h00

Réunion du Conseil scientifique X fragile

Une convocation spécifique sera envoyée aux intéressés.

Portail de Références pour l'Enfant à Besoins Spécifiques

ASSOCIATIONS

Qu'est-ce que le PREBS ? Par Paul Damas

Le PREBS – cet acronyme barbare est l'abrégé de Portail de Référence pour l'Enfant à Besoins Spécifiques – est une fondation d'utilité publique créée en 2017. Par enfant à besoins spécifiques, on entend aussi bien l'enfant en situation de handicap que celui qui est confronté à des problèmes de santé ou des troubles d'apprentissage ou est à haut potentiel ou encore le primo-arrivant ou l'enfant socialement défavorisé…

Le but de la fondation, qui est de contribuer à l'épanouissement des enfants concernés, est principalement réalisé en mettant à disposition de leurs familles et de toute personne intéressée une information de qualité permettant de répondre aux besoins de ces enfants, pour les aider à l'école, dans leur vie familiale et au sein de la société en général. Cette information est mise à disposition via le site https://prebs.info. Une permanence téléphonique est également assurée certains jours pour répondre aux demandes d'information et orienter les personnes vers les services qui peuvent le mieux répondre à leurs besoins.

En pratique, les associations représentées au sein du conseil d'administration – dont l'AXFB asbl depuis le mois de novembre 2018 – se sont engagées à alimenter le portail du PREBS avec les ressources dont elles disposent. Il peut s'agir de livres ou de brochures, mais aussi de

vidéos, d'articles, de références de services, etc. Avant d'être publié sur le site, chaque ressource fait l'objet d'une évaluation, afin de s'assurer de sa pertinence et de sa validité scientifique. Après avoir passé ce contrôle de qualité, les ressources sont ensuite caractérisées par un certain nombre de mots clés, afin d'en faciliter la recherche ultérieure. Finalement, chaque ressource fait l'objet d'une fiche de référence.

Qui peut trouver intérêt à consulter le PREBS ? En fait, beaucoup de monde. Pas seulement les personnes à besoins spécifiques elles-mêmes et leurs familles, mais aussi les enseignants, les éducateurs, les étudiants, etc.

Un moteur de recherche facilite la consultation du catalogue des ressources disponibles. Les critères actuellement disponibles portent sur le type de ressource, le public cible, les besoins spécifiques couverts, l'accessibilité et le type de support de la ressource. Sont-ils suffisants ? L'avenir le dira. En cas de problème, il est toujours possible de contacter la fondation soit via le formulaire de contact soit par téléphone les jours de permanence.

Vous pouvez aussi nous faire part de vos remarques. Nous nous engageons à y donner suite ou à les répercuter à qui de droit.

Quelles sont les associations membres du réseau PREBS ? Elles sont actuellement au nombre de 24. En voici la liste, par ordre alphabétique, avec la référence de leur site web respectif. N'hésitez pas à les consulter !

- AIO - Association pour l'Innovation en Orthopédagogie asbl (www.umons.ac.be/aio)
- ANAE - Approche Neurologique des Apprentissages chez l'Enfant sarl (www.anae-revue.com)
- ANAE Formations sas (www.anae-formations.com)
- AP³ - Association de Parents et de Professionnels autour de la personne Polyhandicapée asbl (ap3.be)
- APEDAF - Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones asbl (apedaf.be/wordpress)
- APEPA - Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme asbl (autisme-belgique.wixsite.com/apepa)
- ASPH - Association Socialiste de la Personne Handicapée asbl (www.asph.be)

- AXFB - Association X fragile Belgique asbl (www.x-fragile.be)
- Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée et Inclusive - ULB asbl (www.cefes.be)
- Children of Ahalya asbl
- CREE - Collectif Recherche Et Expression asbl (www.creeasbl.be)
- Education sans Limites asbl (www.educationsanslimites.com)
- EVA - Ensemble pour une Vie Autonome asbl (www.eva-bap.be)
- FéMa - Fédération Multisports Adaptés asbl (www.sportadapte.be)
- Grandir Ensemble asbl (grandirensemble.be)
- ImagiMonde asbl (www.imagimonde.com)
- Inclusion asbl (www.inclusion-asbl.be)
- Ligue des Droits de l'Enfant asbl (www.liguedroitsenfant.be)
- Ligue des Familles asbl (www.laligue.be)
- Mensa Youth Belgium asbl (www.mensayouth.be)
- Mouvement Personne D'abord asbl (mouvementpersonnedabord.be)
- Once Upon A Dream asbl (www.ouad.be)
- Parthages asbl (www.parthages.be)
- Le Souffle asbl (www.lesouffle.be)

AXFB ASBL

Appel aux candidatures

Les statuts de notre association prévoient que les membres du conseil d'administration sont élus par l'assemblée générale des membres pour un terme de trois ans, renouvelable. Le prochain renouvellement du conseil aura lieu lors de l'assemblée générale qui aura lieu au premier semestre de 2020. Le conseil d'administration actuel souhaite préparer cette échéance et lance un appel aux candidatures.

Avez-vous un peu de temps disponibles ? Avez-vous des idées ? Voulez-vous vous mettre au service de l'association ?

N'hésitez pas à faire acte de candidature par un mail à info@x-fragile.be. Nous vous inviterons à assister à nos réunions, de façon à faire plus ample connaissance. Le conseil se réunit en principe 4 fois par ans, en soirée, chez l'un des membres. Pourquoi pas chez vous ?

Merci d'avance de vos réponses !

INVITATION

Promenade familiale X fragile

Envie de se retrouver pour une après-midi au grand air, promenade, échanges, rires… Rejoignez-nous à l'entrée du Parc !

Une collation sera offerte aux participants après la promenade.

Quand ? **Dimanche 6 octobre 2019 à 14h00**

Où ? **Domaine du Château de La Hulpe**

Adresse Chaussée de Bruxelles 111 à 1310 La Hulpe

Accès via le ring Est de Bruxelles :

au pont de Groenendael, prendre en direction de La Hulpe.

Accès via l'E411 :

à la sortie 3, prendre en direction de La Hulpe, puis

au carrefour des Trois Colonnes, prendre en direction de Bruxelles.

Participation au frais 3 € par adulte, gratuit pour les enfants

A verser sur le compte de l'association

BE81 7420 3520 9924

Inscriptions par mail à info@x-fragile.be ou

par téléphone au 0476 28 27 01

BON A SAVOIR

Promouvoir l'inclusion au niveau communal, par Paul Damas

Comment favoriser l'inclusion de la personne handicapée au niveau local, celui de la commune ou de la ville ? En Belgique francophone, deux initiatives ont permis, ces dernières années de faire quelques progrès…

Les Handicontacts en Wallonie

A l'initiative de l'AViQ (Agence pour une Vie de Qualité), la plupart des communes wallonnes disposent au moins d'un point de contact privilégié, appelé **handicontact**, auquel les personnes handicapées peuvent s'adresser : leur rôle est d'informer et d'orienter ces personnes et leurs familles vers les services susceptibles de répondre à leurs besoins ; ils ont aussi pour rôle de relayer vers les autorités communales les problèmes rencontrés. Ce sont des personnes « carrefour ».

Vous avez besoin d'aide ? Vous ne savez pas à quel service communal vous adresser ? N'hésitez pas ! Ils sont là pour vous aider à vous orienter. Comment les contacter ? Le site web de votre commune doit normalement vous permettre de connaitre les coordonnées du handicontact auquel vous adresser. Le site de l'AViQ renseigne aussi la liste des handicontacts de l'ensemble des communes wallonnes. Cette liste est régulièrement mise à jour (https://www.aviq.be/handicap/AWIPH/projets_nationaux/handicontact/handicontact.html).

Les CCCPH

De nombreuses communes en Belgique francophone – hélas pas toutes !

– disposent aussi d'un conseil consultatif communal de la personne handicapée (en abrégé CCCPH ou plus souvent CCPH). Ces conseils, dont la création est relativement récente, puisque les plus anciens remontent au début de ce siècle, sont institués par le pouvoir communal. Composés de personnes handicapées ou de représentants d'associations, ils ont pour rôle d'émettre à l'attention du collège et du conseil communal, des avis concernant les politiques et les décisions qui peuvent impacter les personnes handicapées et de relayer auprès des autorités les demandes des personnes handicapées. Ils peuvent ainsi conseiller les autorités dans différents domaines : l'accessibilité des bâtiments, l'aménagement de l'espace public, la circulation et le stationnement, l'accès au logement, l'accessibilité du site web, etc. Ils peuvent être à l'initiative de plans d'actions communaux en vue de favoriser l'inclusion des personnes handicapées dans la société, en matière d'accès à l'enseignement, aux activités extrascolaires, aux services, à l'emploi, au logement, à la culture et aux loisirs. Ils peuvent aussi développer des actions de sensibilisation à la différence et aux diverses problématiques liées aux différentes formes de handicap, à l'adresse non seulement des autorités et du personnel communal, mais aussi de la population en général.

Dans quelques communes, ces conseils vont même plus loin, en organisant eux-mêmes des événements à l'intention des personnes handicapées : séances de cinéma, visites d'exposition ou de sites culturels, ateliers, excursions à la côte et goûters festifs. Ces événements ont pour but de favoriser l'inclusion et de briser l'isolement dont nombre de personnes handicapées souffrent.

Tout est-il donc le mieux dans le meilleur des mondes ? Non, loin s'en faut. Il existe d'abord une grande diversité dans le fonctionnement de ces conseils d'une commune à l'autre, certaines allant visiblement nettement plus loin que d'autres dans leurs efforts d'inclusion. Et, ensuite, il reste du pain sur la planche : il suffit simplement pour s'en convaincre de faire une recherche sur le site web de différentes communes pour voir que la personne handicapée n'y a pas toujours la place qu'elle peut revendiquer. Et puis, enfin, ces conseils ne sont pas encore une généralité, puisque des communes importantes et non des moindres n'en ont pas encore. Espérons que cela ne durera plus trop longtemps...

RÉSEAU X FRAGILE

Réseau téléphonique belge

Vous pouvez joindre l'association à l'adresse mail info@x-fragile.be ou sur notre page Facebook « Association X fragile Belgique ».

Pour un contact plus personnel, n'hésitez pas à appeler une personne proche de chez vous :

- Bruxelles : François Rycx (0496 57 35 19)
- Brabant wallon : Laetitia Delem (0474 68 05 52)
- Hainaut : Gwenaële et Ludovic Ghislain (071 52 48 22)
- Namur, Luxembourg : Françoise Goossens (081 63 50 41 ; en soirée)
- Liège & *Spécial Papy-Mamy* : Paul Damas (0476 28 27 01)
- *Contact in het Nederlands* : Bart Bleys (0489 87 67 19)

Rejoignez-nous également sur :

Avez-vous « liké » notre page Facebook ?
Non ? Il est encore temps de le faire !

Association
X fragile Belgique
asbl

UNE QUALITE DE VIE POUR TOUS

Rejoignez-nous !

Devenez membre ! Votre cotisation de 25 euros par ménage vous permettra :

- d'obtenir, dans la mesure de nos possibilités, notre aide et nos conseils en cas de difficultés (scolaire, parascolaire, médicale, juridique, …),
- de recevoir notre revue trimestrielle « **L'X presse** »,
- d'avoir **accès aux pages réservées** sur notre site web www.x-fragile.be,
- de bénéficier d'un **tarif préférentiel** lors des activités organisées par l'asbl,
- de participer avec voix délibérative à l'**assemblée générale** annuelle.

Pour les professionnels, écoles et institutions, voir conditions sur www.x-fragile.be.

Aidez-nous !

Vous pouvez le faire par un don, un legs (en duo), l'organisation d'un événement, un mécénat, … **Tout don à partir de €40,00 est déductible fiscalement.** Chaque euro compte ! Merci d'avance !

COORDONNEES depuis avril 2017

Association X fragile Belgique asbl

Pachis du Capitaine 4

1457 Walhain (TSL)

IBAN BE81 7420 3520 9924

BIC CREGBEBB (CBC)