

## RAPPORT MORAL 2024

### 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 l'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,
- François Rycx, vice-président, co-responsable des relations avec le milieu scientifique,
- Paul Damas, secrétaire général, responsable de la gestion journalière et trésorier *a.i.*,
- Luc Chomé, administrateur,
- Florinne Dekeyser, administratrice,
- 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 2024, 4 réunions :

- 24/01/2024 (par vidéo) : 7 membres présents sur 6,
- 10/04/2024 (par vidéo) : 7/8
- 25/09/2024 (par vidéo) : 7/8
- 11/12/2024 (en présentiel) : 7/8.

Le Conseil a en outre tenu une délibération par voie électronique à la fin du mois d'août, à laquelle, conformément aux statuts, tous les membres ont participé.

Le comité de rédaction de « L'X presse », composé de Françoise Goossens, Paul Damas et Florinne Dekeyser s'est réuni à trois reprises, par vidéo.

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 barbecue annuel des familles X fragile, le 26 mai 2024. 19 membres, sur 52 en règle de cotisation, 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

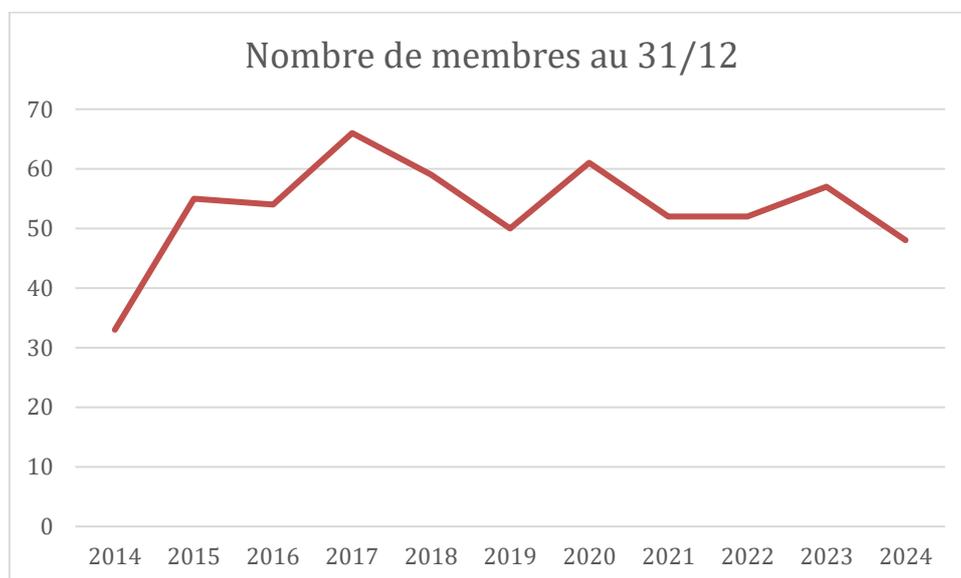
En 2024, le Conseil scientifique s'est réuni 1 fois, le 6 mars, par vidéo.

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 2024, avec une décroissance en fin d'année. Au 31/12/2024, on comptait 48 membres en ordre de cotisation, contre 57 douze mois auparavant, cette diminution étant vraisemblablement partiellement due à un retard dans le renouvellement de certaines cotisations..

Le graphique ci-dessous illustre l'évolution du nombre de membres depuis 2014.



## RÉALISATION POUR LES MEMBRES EN 2024

Les activités suivantes ont été organisées pour les membres :

- un barbecue des familles X fragile, le dimanche 26 mai ;
- une promenade des familles X fragile, le dimanche 6 octobre, celle prévue le dimanche 24 mars ayant dû être annulée, faute de participants inscrits ;
- un colloque, organisé en collaboration avec les fondations FFXF, Fondation Lou et Fondation Shan, consacré aux fondations privées agissant en tant qu'administratrices de personnes et/ou de biens au bénéfice de personnes vulnérables, sous le titre : « Une fondation pour l'avenir de notre enfant porteur d'un handicap ? Pourquoi créer une fondation privée et comment ? »

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 7 « rencontres virtuelles », par liaison vidéo interposée. Ces 7 rencontres (qui ont eu lieu les dimanches 21/01, 18/02, 21/04, 23/06, 15/09, 17/11 et 15/12) ont eu, comme les années précédentes, un certain succès, ce qui prouve qu'elles répondent à un besoin.

Enfin, l'association a lancé au mois d'avril la première phase d'une grande enquête, en quinze volets, sur le vécu des familles X fragile. Le taux de participation a été variable selon les volets de cette première phase qui s'est déroulée en ligne ; le Conseil d'administration a dès lors décidé de se donner le temps de la réflexion avant de passer à la deuxième phase, qui se déroulera en présentiel.

## COMMUNICATION

### « L'X presse »

2024 a vu à nouveau la publication de 4 numéros de la revue trimestrielle, « L'X presse », édité actuellement à 400 exemplaires de 28 ou 32 pages.



TRIMESTRIEL - JANVIER 2024 - N°112



TRIMESTRIEL - AVRIL 2024 - N°113



TRIMESTRIEL - JUILLET 2024 - N°114



TRIMESTRIEL - OCTOBRE 2024 - N°115



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                 | 4               |
| Associations             | 2                 | 7               |
| AXFB asbl                | 3                 | 7               |
| Bibliographie            | 2                 | 6               |
| Enseignement             | 2                 | 9               |
| Fiche pratique           | 2                 | 5               |
| Handicap                 | 2                 | 6               |
| Loisirs                  | 1                 | 2               |
| Parentalité              | 1                 | 2               |
| Recherche                | 1                 | 9               |
| Santé                    | 2                 | 11              |
| Syndrome X fragile       | 2                 | 11              |
| Troubles du comportement | 1                 | 5               |
| <b>Total</b>             | <b>22</b>         | <b>84</b>       |

L'ensemble de ces 22 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               |
| Sommaire                    | 4                 | 4               |
| Edito                       | 4                 | 4               |
| Agenda                      | 4                 | 4               |
| Invitations à des activités | 4                 | 4               |
| Annonces                    | 2                 | 8               |
| Réseau X fragile            | 4                 | 4               |
| Se faire membre             | 4                 | 4               |
| <b>Total</b>                | <b>30</b>         | <b>36</b>       |

Au cours de l'année 2024, 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.

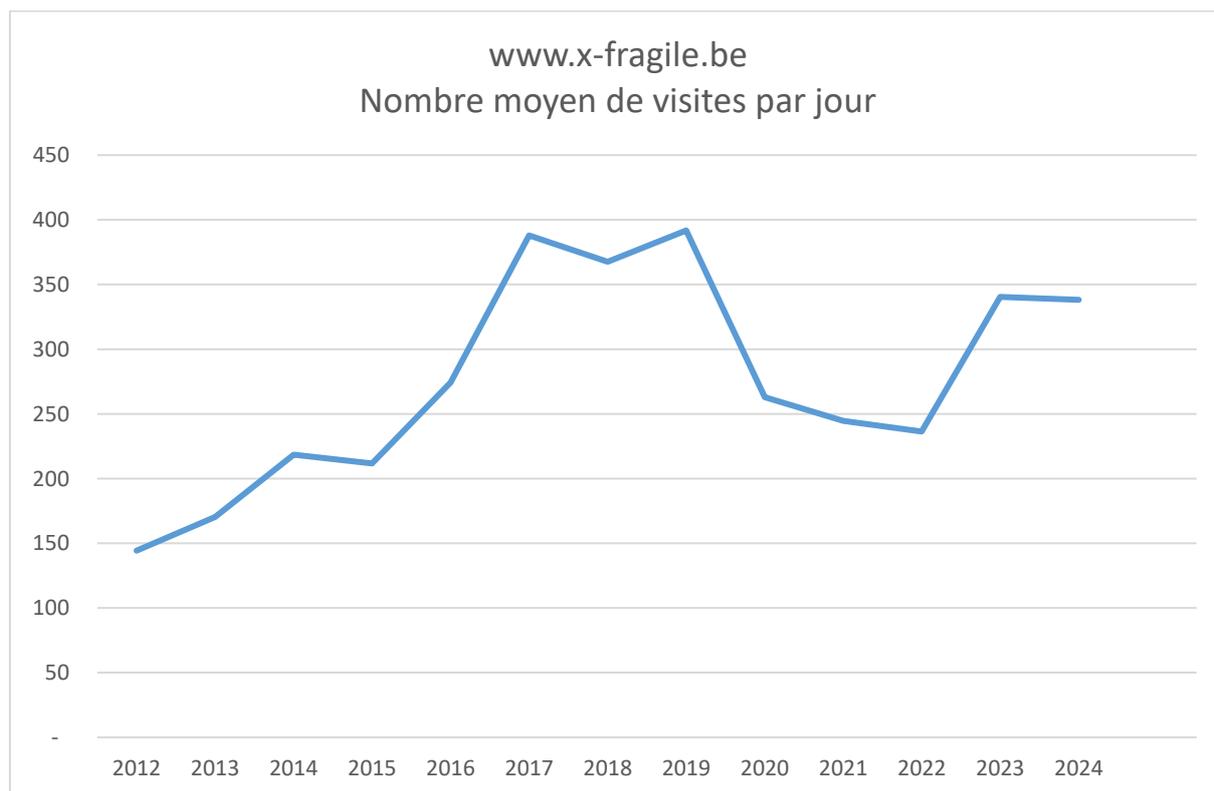
Environ 350 exemplaires de la revue sont adressés directement par voie postale aux membres de l'Association, aux membres du conseil scientifique X fragile, aux écoles spécialisées, aux CPMSS, aux services pédiatriques, neurologiques et génétiques, aux centres d'expertise du SPF personnes handicapées, etc. ; en outre près de 1200 personnes ou organismes (écoles spécialisées, handicontacts, 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](http://www.x-fragile.be)) a été poursuivi, avec 2 pages mises à jour et 9 nouvelles pages.

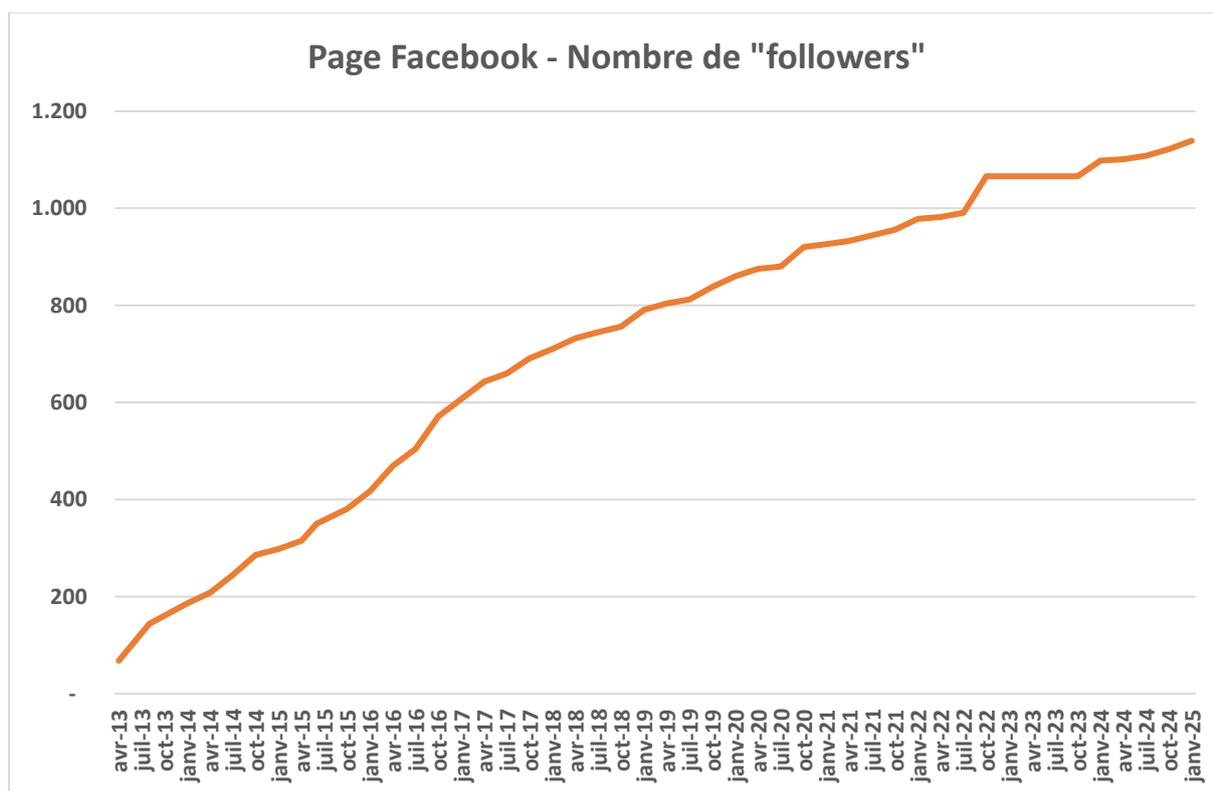
Le site a reçu plus de 1.280.000 visites depuis son renouvellement en août 2012 (2023 : 1.156.000), ce qui représente 123.776 visites en 2024 contre 124.242 en 2023, soit près de 340 visites par jour en moyenne ! Le mois de janvier 2024 dépasse le nombre de 15.000 visites et est le deuxième mois avec le plus de visites depuis 2012. Le graphique suivant montre l'évolution de la fréquentation du site. La fréquentation observée de 2024 se maintient donc au même niveau qu'en 2023.



Les pays d'origine des visiteurs les plus représentés sont : les USA (31,5%), la France (13,0%), la Belgique (12,4%), l'Union européenne (6,2%), le Canada (2,5%), l'Irlande (2,1%), ce qui démontre le rayonnement international de l'Association !

## Réseaux sociaux

La page Facebook de l'Association avait 1139 « followers » à la fin 2024, contre 1098 à la fin 2023, ce qui poursuit une évolution constante, ainsi que le montre le graphique ci-dessous.



Le groupe fermé Facebook de l'Association compte maintenant 188 membres, contre 186 au 31/12/2023.

Enfin, l'Association est également présente sur LinkedIn (102 followers), qui relaie les messages postés sur Facebook.

## Lettre ouverte

En marge des négociations en vue de la constitution d'un nouveau gouvernement, notre association a été alertée par un article paru dans la revue « Trends-Tendance », selon lequel les négociateurs de la future coalition envisageaient la suppression du quotient conjugal, dans le cadre d'une réforme fiscale. Considérant l'impact négatif que cette mesure aurait sur de nombreuses familles avec enfant en situation de handicap, où l'un des deux conjoints – souvent la mère – est amenée à renoncer à un travail à temps plein pour pouvoir s'occuper de l'enfant en question, l'AXFB asbl a rédigé une lettre ouverte dénonçant cette intention. Cette lettre, qui a été signée par plusieurs autres associations, n'a malheureusement pas été reprise par les organes de presse auxquels elle a été adressée, mais a néanmoins suscité de la part de deux des cinq partis politiques concernés (MR et Engagés), une réponse laissant entendre que l'inquiétude exprimée avait été entendue.

## 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, mais sans succès au cours de 2024, malheureusement.

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

A part 1 réunion du Conseil scientifique (06/03), 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 2024 :

- 7 formations à l'art d'annoncer une mauvaise nouvelle ou un diagnostic de handicap, à des hautes écoles (infirmiers, sages-femmes, aides familiales), dans des facultés de médecine, à une maison médicale et à un GLEM (groupement local d'évaluation médicale) ;
- 9 sensibilisations à la déficience intellectuelle dans des hautes écoles ;
- et une sensibilisation à l'inclusion dans les mouvements de jeunesse.

En outre, suite à l'invitation au Palais Royal de notre présidente honoraire, La Libre Belgique et Vers l'Avenir ont publié un article sur le syndrome X fragile ; Canal Zoom en a parlé au JT du week-end. Un article témoignage a également été publié dans le magazine de la LUSS.

## **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. 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 29 janvier 2025.