

# Workshop "2018 - Journées européennes scientifiques sur le syndrome X fragile

Liège (Belgique). - Les 15-11-2018 et 16-11-2018

30-06-2018 : Avis et corrections des Conférenciers

## "Sur l'autoroute de l'inclusion en passant par la génétique"

Jour 1 : jeudi 15-11-2018 à Liège - Palais des Congrès

08h45	Accueil	XFE
09h15 40'	<p><b>Le syndrome X fragile : rappel des principales caractéristiques</b></p> <p>Définitions du syndrome de 1990 à nos jours :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mutation complète X fragile : un long chemin pour un diagnostic fiable</li> <li>- Prémutation X fragile : plus compliqué que prévu (FXTAS, FXPOI, difficultés notoires)</li> </ul>	<p>Pr hon Lucien KOULISCHER Généticien (CHU Liège) Conseiller Médical asbl RDB</p>
09h45 30'	<p><b>Le diagnostic génétique préconceptionnel de la prémutation et de la mutation X fragile</b></p>	<p>Dr Adeline JACQUINET Service de Génétique Humaine CHU Liège - Belgique</p>
10h15 60'	<p><b>Le tableau cognitif et le fonctionnement des différentes mémoires chez les X fragile ?</b></p> <p>La mémoire à court terme : déficitaire La mémoire à long terme : excellente La mémoire photographique : exceptionnelle</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Etat des lieux : différences avec l'Autisme</li> <li>- Résultats de différents travaux réalisés sur ces mémoires ?</li> <li>- Quelques pistes issues de ces travaux pour favoriser les apprentissages ?</li> </ul> <p><b>Quelques autres conséquences possibles de la prémutation X fragile ?</b></p> <p>Après un diagnostic de prémutation, avec ou sans FXTAS ou XPOI, les familles sont en droit de recevoir davantage de conseils et d'informations sur une prise en charge multidisciplinaire éventuelle.</p> <p>Le FXTAS entraîne aussi des répercussions sur les capacités psychomotrices, cognitives et des difficultés de mémoire qui nécessiteraient une prise en charge.</p>	<p>Pr Steve MAJERUS ULg --Belgique</p>
11h15	Pause café 15'	XFE
11h30 40'	<p><b>Etre jeune et présenter le X fragile ou une déficience intellectuelle</b></p> <p>L'enfant avec une déficience intellectuelle sera différent en fonction de ses <u>besoins spécifiques</u> et au développement de ses capacités physiques, sensorielles et cognitives. I</p> <p>Dans ses premiers pas, ce jeune établira des <u>relations sociales</u> avec les multiples thérapeutes en participant activement à sa rééducation dans un cadre multidisciplinaire le plus précoce possible.</p> <p>L'attention sera portée au suivi du développement mais aussi à la recherche de l'origine des troubles présents et notamment en cas de suspicion du syndrome X fragile et du suivi médical nécessaire pour rencontrer les <u>besoins spécifiques</u> liés au développement des capacités physiques, sensorielles et cognitives.</p>	<p>Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS Neuropédiatre Service de Pédiatrie. HU Quironsalud Madrid-Espagne</p>
12h10 60'	<p><b>Médicament spécifique "X-TOCOMIR" pour X fragile</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Objet de la recherche</u> : objectifs spécifiques de l'utilisation du médicament</li> <li>- <u>Type de "médicament"</u> : Antioxydant !</li> <li>- <u>Effets</u> : espérés &amp; effets secondaires non désirés ?</li> <li>- <u>Essais scientifiques</u> : résultats concrets</li> <li>- Avantages et limites</li> </ul>	<p>Pr Yolanda de Diego MSc. PhD. UGC Salud Mental. Hospital Regional Universitario - Instituto de Investigación Biomédica de Málaga -. Espagne.</p>
13h10 15'	<b>Questions / Réponses :</b>	<p>Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS, Neuropédiatre XFE</p>
13h25	Repas de midi : 13h30 à 14h30	XFE

13h30	<b>Repas de midi : 13h30 à 14h30</b>	XFE
14h30 30'	<b>De l'Intégration à l'Inclusion des personnes différentes : Témoignages</b> <i>De l'école à la société dite "inclusive" : un projet de vie à construire</i>	Témoins du MPDA (Mouvement Personne d'Abord)
15h00 30'	<b>Accompagnement des jeunes présentant une déficience intellectuelle</b> <i>Le parcours des personnes présentant une déficience intellectuelle (comme le syndrome X fragile) diffère en fonction de leurs besoins spécifiques pour développer leurs potentiels et gérer leurs compétences.</i> <i>Leur projet de vie s'affinera au fur et à mesure de leurs expériences et sera notamment influencé par la confiance ainsi que par le soutien effectif dont elles pourront bénéficier par leur réseau social (famille, service ...) dans ses actions et dans son développement personnel.</i> <b>Chaque tranche d'âge mérite une attention particulière : l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte.</b> <b>Des Services d'Aide spécifique existent pour chaque tranche d'âge :</b> Service d'Aide Précoce, Service d'Aide à l'Intégration et Service d'Accompagnement. <b>Des formules d'accueil et d'hébergement existent pour les jeunes ainsi que pour les adultes en situation de handicap :</b> SRA, SLS, LEN, SAJA, ETA ... <i>d'autres aides spécifiques sont prévues pour les employeurs.</i> <b>Des partenariats sont entrepris avec le secteur de l'enseignement</b> notamment, de ce qui relève du soutien à la scolarité. <b>Des écoles spécialisées existent aussi à tous les niveaux et sont gérées à un autre niveau de pouvoir</b> par le Ministère de l'Enseignement obligatoire. <b>En Europe, des Services d'Aide spécifique existent aussi : ...</b>	Olivier LUYCKX Gestionnaire de projets AViQ Wallonie - Belgique
15h30 20'	<b>En France :</b> la MDPH et PCH, IMPE ... <i>Le parcours de la personne handicapée est un peu différent en France :</i> <b>Pour chaque âge :</b> l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte ... ? <b>Des ou pas d'Enseignement spécialisés ?</b> <b>Des structures sont développées pour les adultes :</b> des logements adaptés/supervisés ? Des structures occupationnelles ? Des entreprises de travail adapté ? D'autres aides spécifiques aussi pour les employeurs. <b>Les Services d'Aide spécifique : ... ?</b>	Elizabeth BISBROUCK Fondation Jérôme LEJEUNE asbl DOWN UP Arras - France
15h50 20'	<b>En Espagne :</b> ... ??? <i>Le parcours de la personne handicapée est un peu différent en Espagne :</i> <b>Pour chaque âge :</b> l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte ... ? <b>Des ou pas d'Enseignement spécialisés ?</b> <b>Des structures sont développées pour les adultes :</b> des logements adaptés/supervisés ? Des structures occupationnelles ? Des entreprises de travail adapté ? D'autres aides spécifiques aussi pour les employeurs. <b>Les Services d'Aide spécifique : ... ?</b>	Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS Service de Pédiatrie - HU Quironsalud Madrid - Espagne
16h10 30'	<b>Questions/réponses</b>	Jennifer COMPERE XFE
16h40	<b>Fin de la journée</b>	XFE et son Conseil Scientifique

## "Sur l'autoroute de l'inclusion en passant par la génétique"

08h45	<b>Accueil</b>	XFE
09h00 15'	<b>Le syndrome X fragile</b> : rappel des principales informations <i>Rappel du 15-11-2018</i>	Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS, Neuropédiatre XFE
09h15 55' (40' + 15')	<b>Le défi des enfants X fragile</b> <i>Au niveau de l'enfance, le retard de l'acquisition du langage parlé est le signe le plus marquant du syndrome X fragile.</i> <i>Une prise en charge logopédique est soutenue par des thérapies classiques : kinésithérapie, psychomotricité et ergothérapie. Chacune de ces dernières apportera des éléments utiles au développement du langage et sera un pas vers l'inclusion sociale.</i>	Pr Annick COMBLAIN ULg-Belgique
10h10 25'	<b>Application du Médicament "X-TOCOMIR" pour X fragile</b> <i>Essais: résultats concrets au niveau du langage et du comportement</i>	Pr Yolanda de Diego MSc. PhD. UGC Salud Mental. Hospital Regional Universitario - Instituto de Investigación Biomédica de Málaga -. Espagne.
10h35	<b>Pause Café - 15'</b>	XFE
10h50 50'	<b>Etre porteur d'une déficience intellectuelle et disposer des mêmes chances</b> <i>Les personnes avec une déficience intellectuelle ont le droit de décider de leur avenir et de s'épanouir dans une société inclusive.</i> <i>"Bénéficier d'une autonomie résidentielle" ou "mener une vie résidentielle indépendante" voire réduite à une "vie de caserne dans une institution" loin des siens et parfois même de ses intérêts sociaux légitimes.</i> <b>Ce citoyen est pourtant notre égal devant la loi et est habilité à exercer ses droits, en lien avec le respect de sa différence et de ses choix individuels.</b>	Elizabeth BISBROUCK Fondation Jérôme Lejeune asbl Down Up Paris - France
11h40 20'	<b>Développement et épanouissement personnel - Témoignages</b> <i>L'information EVRAS reste anecdotique pour les personnes avec une déficience intellectuelle. Pourquoi ?</i>	Témoins du MPDA (Mouvement Personne d'Abord)
12h00 50'	<b>De la vie affective et sexuelle de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle, en parler et agir</b> <i>Dans cette intervention, je propose de parcourir les vécus des 3 acteurs concernés par la thématique : la personne adulte X-Fragile d'abord, au centre de la prise en compte ; les parents ensuite, dans leur vécu du quotidien toujours à réinventer ; les professionnels enfin, touchés eux-mêmes dans leur propre intimité lorsqu'ils sont témoins de comportements et de messages qui sortent des normes et codes sociaux habituels.</i> <i>Ainsi, avec bienveillance et respect de chacun des acteurs, nous tenterons une incursion au cœur de l'intime, si souvent malmené et intrusé. Nous verrons comment soutenir l'inclusion par un accompagnement adapté dans une triple dimension : affective, relationnelle et sexuelle.</i>	Anne DASNOY-SUMELL Psychothérapeute et orthopédagogue clinicienne Belgique
12h50	<b>Questions / Réponses</b>	Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS, Neuropédiatre Service Pédiatrie HU Quironsalud Madrid- Espagne
13h00	<b>Repas de midi</b> de 13h00 à 14h00	XFE

13h00	<b>Repas de midi</b> de 13h00 à 14h00	XFE
14h00	<b>Passage aux ateliers</b>	XFE
14h00	<b>Atelier relatif aux jeunes face aux défis à relever</b>	
14h00 20'	<b>De l'Intégration à l'Inclusion des personnes différentes</b> <i>La société est-elle "inclusive" ?</i>	Témoins du MPDA (Mouvement Personne d'Abord)
14h20 40'	<b>Construction de l'autonomie ... en Wallonie-Belgique</b> <i>Malgré ou à cause de l'enseignement spécialisé, des formations extrascolaires restent nécessaires pour vivre dans la société inclusive notamment apprendre l'autonomie et exercer son autodétermination grâce à des expériences de mise en situation.</i> <i>Les transitions 16/25 ans ont cet objectif de faciliter le passage à la vie adulte en développant un apprentissage pratique de l'environnement au moyen de formations spécifiques.</i>	Bernadette VARLET Chargée de projets AViQ Wallonie - Belgique
15h00 40'	<b>Les loisirs et le sport : vecteurs de relation, outils d'inclusion</b> <i>Comment au travers du sport et des loisirs, gommer une partie de nos différences, afin de montrer une partie de nos similitudes ? Comment permettre à chacun de s'épanouir à son rythme au travers d'activités qui seront porteuses de bien-être physiologique et psychologique ?</i> <i>En pratiquant ces activités ensemble ? Et pourquoi pas ...</i>	Philippe GASPAR ASBL Fagn'Handisports
15h40 50'	<b>Débats en atelier</b> : de 15h40 à 16h30	Elizabeth BISBROUCK XFE
14h00	<b>Atelier relatif aux adolescents et aux adultes à propos de défis à relever</b>	
14h00 20'	<b>Inclusion et épanouissement personnel - Témoignages</b> <i>Pourquoi n'existent-ils pas des formations adaptées ou spécifiques pour être autonome ou évoluer dans son environnement (socio)professionnel pour les adultes avec une déficience intellectuelle ?</i>	Témoins du MPDA (Mouvement Personne d'Abord)
14h20 20'	<b>Construction de l'autonomie ... en Espagne</b> <i>Les formations extrascolaires montrent que l'autonomie s'apprend et se construit par l'expérience grâce à la mise en situation.</i> <i>En Espagne, à Madrid, nous avons ainsi mené un projet d'autonomie et d'autodétermination avec des résultats encourageants.</i>	Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS Service de Pédiatrie. HU Quironsalud Madrid (España) et
14h40 30'	<b>Programme d'Autonomie et d'Autodétermination X-FIT</b> (X-Fragil Independence Training) <i>Mucho más que aprendizajes: cómo el desarrollo de la autonomía y la autodeterminación y el trabajo en entornos naturales repercuten en la calidad de vida de la persona y de su familia.</i> <i>Bien plus que l'apprentissage: comment le développement de l'autonomie et de l'autodétermination et le travail dans le milieu naturel ont des répercussions sur la qualité de vie de la personne et de sa famille.</i>	Cristina RUIZ TAPIA Psicóloga, Coordinadora del programa X-Fit. Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid (España) +
15h10 30'	<b>"Aller seul" : c'est beaucoup plus que d'être autonome "Ir por mi Cuenta":</b> <b>mucho más que ser autónomo</b> <i>Experiencia en primera persona del valor que el programa X-FIT tiene en mi vida, las cosas que son importantes para mí y que puedo realizar por mí mismo gracias al programa X-FIT.</i> <i>Une expérience à la première personne de la valeur qu'a le programme X-FIT dans ma vie, des choses qui sont importantes pour moi et que je peux faire pour moi-même grâce au programme X-FIT.</i>	Javier LOPEZ GARCIA Cocinero y participante del programa X-FIT. Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid (España). Cuisinier et participant au programme X-FIT.
15h40 50'	<b>Débats en atelier</b> : de 15h50 à 16h30	Jennifer COMPERE Assistante Sociale Licenciée en Sciences de l'Education & Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS, XFE
16h30	<b>Pause</b> : - 5'	XFE
16h35	<b>Retour en séance plénière : Synthèse des ateliers</b>	
16h35 15'	<b>Synthèse des 2 ateliers</b> : rapport des débats par les modératrices	Jennifer COMPERE & Elizabeth BISBROUCK - XFE
16h50	<b>Questions / Réponses</b>	Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS, Neuropédiatre - XFE
17h..	<b>Fin de la journée +</b> <b>Réception pour les témoins, les familles et les professionnels</b>	XFE et son Conseil Scientifique