

Le syndrome X-Fragile

MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX ACCOMPAGNER

**Mardi 14 Novembre 2017
Au Centre des congrès de Purpan
TOULOUSE**

OBJECTIFS

- Apport des connaissances concernant le Syndrome X fragile : notions de génétique, épidémiologie, signes cliniques associés ...
- Favoriser les bonnes pratiques de prévention et de gestion des situations de la vie quotidienne vécues comme difficiles.
- Partager un temps de dialogue, de rencontre « hors les murs » entre les professionnels et les familles.

PUBLIC et PRÉREQUIS

- Le personnel des établissements ou services médico-sociaux accompagnant ou susceptible d'accompagner des personnes porteuses du syndrome X-Fragile.
- Les familles et associations de parents.
- Aucun prérequis n'est attendu pour participer à cette journée de formation.

DURÉE ET LIEU

La formation est organisée au **Centre d'Enseignement et de Congrès Hôpital Pierre Paul Riquet**, avenue Jean Dausset à Toulouse. Elle aura lieu le **MARDI 14 NOVEMBRE 2017** de 9h à 17h, avec un déjeuner prévu par la filière DéfiScience.

MOYENS PÉDAGOGIQUES, TECHNIQUES ET D'ENCADREMENT

La formation alliera exposés théoriques, études de cas concrets et tables rondes, rythmés par les échanges dynamiques entre les intervenants et les stagiaires. Les supports de présentation des intervenants seront remis aux stagiaires en format numérique.

SUIVI ET ÉVALUATION

A la fin de la journée, un questionnaire de satisfaction vous sera remis pour évaluer la pertinence de cette journée. Une attestation de présence à la journée de formation vous sera fournie.

PRE-PROGRAMME

8h30 - 9h

Accueil

9h - 12h30

X-FRAGILE ET PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Spécificités du Syndrome X-Fragile

Intervenant : Dr Caroline Karsenty

Stratégies face aux Comportements Défis

Intervenants : Dr Anne- Laure Toureille et Dr Julie Andanson

Remédiation cognitive, au service des interactions sociales et de l'autonomie

Intervenant : Emilie Favre, neuropsychologue

Travail en ateliers à partir d'étude de cas

Restitution plénière des ateliers

12h30 - 13h30

Repas

14h -15h

Présentation de la filière DéfiScience et des Centres de références maladies rares

Intervenant : Marie-Pierre Reymond

15h- 17h

REGARDS CROISÉS FAMILLES, PROFESSIONNELS

Tables rondes

Parcours de vie et périodes de transition

Familles, représentants des professionnels médico-sociaux, soignants

Accompagnements et évaluations tout au long de la vie

Familles, représentants des professionnels médico-sociaux, soignants

17h - 18h

Temps convivial de clôture avec les familles

INSCRIPTIONS ET INFORMATIONS

La participation à la formation se fera uniquement sur inscription. Nous vous remercions de nous transmettre votre bulletin d'inscription complété, accompagné de votre règlement. Attention le nombre de places est limité.

Tarifs

80€ pour les professionnels (repas compris)

Gratuit pour les familles et membres d'associations

Pour toute question vous pouvez joindre la filière sur ghe.defiscience@chu-lyon.fr ou au 04 27 85 54 58