

## **Le syndrome X-Fragile**

*MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX ACCOMPAGNER*

**Jeudi 25 Octobre 2018  
Espace Port Beaulieu  
NANTES**

### **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 à l'ESPACE PORT BEAULIEU, 9 boulevard Vincent Gâche 44200 Nantes  
Elle aura lieu le **Jeudi 25 octobre** de 9h à 18h00, avec un déjeuner prévu par la filière DéfiScience.

### **MOYENS PÉDAGOGIQUES, TECHNIQUES ET D'ENCADREMENT**

La formation alliera exposés théoriques et études de cas concrets, rythmés par les échanges dynamiques entre les intervenants, les professionnels et les familles. 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.

## PROGRAMME

8h30 - 9h	Accueil
9h - 10h00	 Spécificités du Syndrome X-Fragile
10h - 10h30	<i>Pause</i> <i>Présentation de la Filière Défiscience</i>
10h 30 - 12h	 Travail en ateliers à partir d'étude de cas associant rappels théoriques et temps de réponse aux questions. <ul style="list-style-type: none"><li>➤ <b>Atelier 1 dédié aux professionnels</b> : Gestion des émotions et stratégies face aux Comportements Défis</li><li>➤ <b>Atelier 2 dédié aux familles</b> : Apprendre, accompagnements des apprentissages tout au long de la vie</li></ul>
12h - 13h	<i>Repas</i> <i>Présentation de la Filière Défiscience</i>
13h -14h30	 Travail en ateliers à partir d'étude de cas associant rappels théoriques et temps de réponse aux questions. <ul style="list-style-type: none"><li>➤ <b>Atelier 3 dédié aux familles</b> : Gestion des émotions et Stratégies face aux Comportements Défis</li><li>➤ <b>Atelier 4 dédié aux professionnels</b> : Apprendre, accompagnements des apprentissages tout au long de la vie</li></ul>
14h 30 - 15h 30	 Synthèses des ateliers « Regards croisés Familles et Professionnels »
15h30 - 16h	<i>Pause</i> <i>Présentation de la Filière Défiscience</i>
16h - 17h 30	 Représentation de la pièce de théâtre « Instants (X) Fragiles » et débats

## 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€ par personne pour les professionnels (repas compris)

30 € par personne pour les familles et membres d'associations (repas compris)

**Pour toute question vous pouvez joindre la filière sur [ghe.defiscience@chu-lyon.fr](mailto:ghe.defiscience@chu-lyon.fr) ou au 04 27 85 54 58**