

## Edito

L'inclusion est un chemin aussi large que long comme peut l'être une autoroute pour un piéton égaré ! Ici, ce n'est pas l'égarément mais l'impression d'un grand vide à combler d'urgence par un aménagement des espaces de convivialité et de route pour chaque véhicule et chaque piéton.

L'inclusion reconnaît la valeur qui guide notre façon de penser. Nous sommes tous, a priori, égaux en droit, que nous soyons fille ou garçon, noir ou blanc, valide ou handicapé !

La société inclusive s'adapte à tous ses citoyens et non l'inverse.

L'inclusion sociale est l'action d'inclure une personne dans la société ainsi que le résultat de cette action, la société inclusive.

Elle se construit ensemble avec des valeurs d'entraide, de partage et de solidarité ... Malheureusement, l'accueil et l'hébergement en institutions spécialisées sont encore la "norme" admise pour les personnes en situation de handicap les privant d'une vie digne avec une participation sociale effective.

La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne a proposée des alternatives fondées notamment sur plus de solidarité et sur le choix de résidence pour que les personnes en situation de handicap deviennent les "acteurs d'une société inclusive".

## Participation

### Traduction simultanée français - espagnol

Professionnels	Familles	Membres XFE - Etudiants	Personnes avec déficience intellectuelle
80€	45€	40€	10€
Prix par personnes pour 1 jour , repas de midi inclus : le 15 ou le 16 novembre 2018			
Professionnels	Familles	Membres XFE - Etudiants	Personnes avec déficience intellectuelle
150€	80€	75€	20€
Prix par personne pour 2 jours , repas de midi inclus+ la réception du vendredi			

A verser au compte BE81 0010 8238 6624 du C.E.D.S. avec la communication « Workshop 2018 + nom de la personne inscrite + date(s) choisie(s) + atelier 1 ou atelier 2 »  
Votre inscription sera effective après réception du paiement en prévente ou sur place.  
En cas d'absence ou de désistement, la somme de 20% du montant sera réclamée ou retenue pour frais administratifs.  
**Réduction de 10€ par personne en cas de paiement avant le 01/11/2018**

### Renseignements

Asbl C.E.D.S. - 04/279 27.72-73  
ceds@provincedeliege.be  
Programme complet : [www.provincedeliege.be/ceds](http://www.provincedeliege.be/ceds) - onglets actualités

### Inscriptions

Au moyen du bulletin de participation à transmettre à l'asbl C.E.D.S.  
Espace Charlemagne - 2<sup>ème</sup> étage  
Place de la République Française, 1- 4000 Liège  
Ou par e-mail à : [ceds@provincedeliege.be](mailto:ceds@provincedeliege.be)

### Organisateurs

L'asbl X fragile-Europe et son Conseil Scientifique



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



Les 15 et 16 novembre 2018

Palais des Congrès  
Esplanade de l'Europe, 2a  
4020 Liège  
Belgique

## JEUDI 15 NOVEMBRE 2018

8h30 Accueil et inscriptions

9h15 : Le syndrome X fragile : rappel des principales caractéristiques  
Pr hon Lucien KOULISCHER – Généticien – CHU Liège – Conseiller médical – RDB

9h45 : Le diagnostic génétique préconceptionnel de la prémutation et de la mutation X fragile  
Dr Adeline JACQUINET – Service de génétique humaine – CHU Liège

10h15 : Le tableau cognitif et le fonctionnement des différentes mémoires chez les « X fragile » ?  
Pr Steve MAJERUS – Neuropsychologue - Chercheur qualifié FNRS - Unité de Psychopathologie Cognitive - ULIège

11h15 : Pause-Café

11h30 : Être jeune et présenter le X fragile ou une déficience intellectuelle  
Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS - Neuropédiatre – Service de Pédiatrie. HU Quironsalud - Madrid-Espagne

12h10 : Médicament spécifique «X-TOCOMIR» pour X fragile  
Pr Yolanda de Diego MSc.PhD. – UGC Salud Mental. HRU – Instituto de investigación biomédica de Málaga – Espagne

13h10 : Questions/Réponses  
Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS + XFE

13h25 : Repas de midi

14h30 : J'ai des difficultés, mais j'ai le droit d'être dans la société, je sais le faire, je suis capable.  
Témoins du Mouvement Personne D'Abord

15h : Accompagnement des jeunes présentant une déficience intellectuelle en wallonie  
Olivier LUYCKX – Gestionnaire de projets – AVIQ Wallonie

15h30 : En France : la MDPH et PCH, l'IMPE ...  
Elizabeth BISBROUCK – Fondation Jérôme LEJEUNE - asbl DOWN UP - Arras - France

15h50 : En Espagne : ...  
Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS - Neuropédiatre – Service de Pédiatrie. HU Quironsalud - Madrid-Espagne

16h10 : Questions/Réponses  
Jennifer COMPERE - AS - Licenciée en Sciences de l'Education - XFE

16h40 : Fin de la journée

## VENDREDI 16 novembre 2018

8h45 : Accueil et inscriptions

9h : Le syndrome X fragile : Rappel des principales informations.  
Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS - Neuropédiatre

9h15 : Le défi des enfants X fragile  
Au niveau de l'enfance, le retard de l'acquisition du langage parlé est le signe le plus marquant du syndrome X fragile.  
Pr Annick COMBLAIN - ULIège

10h10 : Application du médicament « X-TOCOMIR » pour X fragile  
Pr Yolanda de Diego MSc.PhD. – UGC Salud Mental. HRU – Instituto de investigación biomédica de Málaga – Espagne

10h35 : Pause-Café

10h50 : Etre porteur d'une déficience intellectuelle et disposer des mêmes chances  
Elizabeth BISBROUCK – Fondation Jérôme LEJEUNE - asbl DOWN UP - Arras - France

11h40 : Développement et épanouissement personnel

12h : De la vie affective et sexuelle de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle, en parler et agir  
Anne DASNOY-SUMELL - Psychothérapeute et orthopédagogue clinicienne

12h50 : Questions/Réponses  
Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS + XFE

13h : Repas de midi

### ATELIERS

Choix 1) Ateliers relatifs aux jeunes et à la société dite inclusive

14h : « Nous avons notre place dans la société. Si on nous donne la possibilité d'être dans une société inclusive, alors nous pouvons vivre notre citoyenneté »  
Témoins du Mouvement Personne D'Abord

14h20 : Construction de l'autonomie ... en Wallonie-Belgique  
Bernadette VARLET – Chargée de projets - AVIQ Wallonie

15h : Les loisirs et le sport : vecteurs de relation, outils d'inclusion  
Philippe GASPARD - ASBL Fagn'Handisports

15h40 : Débats en ateliers  
Elizabeth BISBROUCK - XFE

Choix 2) Ateliers relatifs aux adolescents et aux adultes face à l'inclusion

14h : « Inclusion et épanouissement personnel »  
Témoins du Mouvement Personne D'Abord

14h20 : Construction de l'autonomie ... en Espagne  
Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS - Neuropédiatre - Asociación síndrome X frágil - Madrid-Espagne

14h40 : Programme d'Autonomie et d'Autodétermination X-FIT (X-Fragil Inependance Training)  
Cristina RUIZ TAPIA – Psychologue - Coordinatrice du Programme X-Fit - Asociación síndrome X frágil - Madrid-Espagne

15h10 : « Aller seul » : c'est beaucoup plus que d'être autonome.  
Javier LOPEZ GARCIA - Cuisinier et participant - Programme X-Fit - Asociación síndrome X frágil - Madrid-Espagne

15h40 : Débats en ateliers  
Jennifer COMPERE - AS - Licenciée en Sciences de l'Education  
Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS - XFE

### RETOUR EN SÉANCE PLÉNIÈRE

16h35 : Synthèse des Ateliers –Rapports des débats  
Jennifer COMPERE - Elizabeth BISBROUCK - XFE

16h50 : Questions/Réponses  
Pr Maria Teresa FERRANDO LUCAS + XFE

