



Projet d'intérêt public

Projet d'actions pour une meilleure société et plus humanisée.

Nous, les parents de personnes présentant le syndrome de l'X fragile, nous réclamons :

1. Génétique et Santé

- Droit** à un **diagnostic de prémutation ou de mutation complète** du X-fragile dès que la demande est émise au niveau de la famille proche.
- Droit** à un **accompagnement pluridisciplinaire** pour tous les jeunes qui reçoivent un diagnostic de prémutation ou de mutation complète X-fragile.
- Droit** à une **information pour toutes les jeunes filles** en âge de procréer.
- Droit** à un **suivi médical complet et adapté à sa pathologie** : l'état de santé ne peut pas se réduire au handicap.
- Devoir** d'une **information à tous les généralistes et pédiatres**.

2. Education

- Droit** à bénéficier d'une **pédagogie adaptée aux troubles du comportement** des enfants présentant le X-fragile, avec prémutation ou mutation complète.
- Devoir** de formation pour les puéricultrices, les enseignants du fondamental et du secondaire dans **la prise en charge des troubles du comportement** typiques : hyperactivité, angoisse, impulsivité, agoraphobie, langage verbal déficient ...

3. Intégration

- Droit** à l'**intégration effective dans les structures ordinaires** pour tous les enfants en bas âge avec un accompagnant pédagogique.
- Devoir** d'information sur **les handicaps mentaux et leurs expressions** dès la fin des primaires pour tous les élèves de l'école ordinaire.
- Devoir** de formation pour tous en terme d'éducation civique, d'esprit d'ouverture, de tolérance et d'acceptation de la différence.

4. Adaptation de l'enseignement

- Devoir** de formation des logopèdes aux particularités **des difficultés langagières** spécifiques aux personnes présentant le syndrome X-fragile.
- Devoir** de formation pour les enseignants sur **les troubles du comportement** qui sont repris dans le phénotype comportemental du syndrome X-fragile : hyperactivité, impulsivité et manque de concentration.
- Devoir** de formation pour les enseignants sur **les troubles dans le processus cognitifs** repris dans le phénotype comportemental du syndrome X-fragile : manque de concentration, mémoire à court terme déficiente et difficultés langagières.
- Devoir** de montrer un **programme d'enseignement favorisant l'accueil de tout enfant !**

5. Après-école

- Droit** de bénéficier de **projets valorisants** qui respectent le rythme de chaque personne !
- Devoir** de proposer des **projets professionnels** avec un soutien et un encadrement qui apportent un « plus » par une valorisation à l'activité respectueuse du rythme de chaque personne !

