

Grand-Saconnex, le 23 mai 2006

Mesdames et Messieurs,
Chers parents, chers amis,

Voici venu l'heure de revisiter avec vous ce que fut le parcours et les actions du CRISTAL de mai 2005 à ce jour. Je vous invite donc, en notre compagnie, à remonter quelque peu dans le temps.

En prime time :

La Journée amicale destinée aux familles et amis

(17 septembre 2005)

En quelque sorte point d'orgue de nos objectifs, cette journée qui se veut informelle et rassembleuse s'est réellement inscrite en tant que telle. De nouvelles familles, de nouveaux enfants, (plus de 45 personnes) ont ainsi partagé de bons et beaux moments ponctués de rires mais aussi d'échanges d'expériences et de questionnements.

A vos agendas ! et soulignez bien le 23 septembre 2006, date retenue pour la réédition de cette rencontre à laquelle vous êtes d'ores et déjà cordialement invités.

Calendrier des participations et représentations du Cristal

24 septembre 2005 – Connect22.ch

Représenté par Rosaline Merlo et David Riatsch, Le Cristal a participé à la 2^{ème} partie de cette journée dont le thème s'articulait autour de l'intégration, dans des écoles ordinaires du canton de Genève, d'enfants porteurs d'une micro-délétion 22q11. Ce fut l'occasion pour Le Cristal de faire part de ses préoccupations à cet endroit.

11 novembre 2005 – Journée d'étude ASA (Association d'aide aux personnes avec un handicap mental) – Thème : « Femmes et hommes autistes : vous comprendre ? »

En tant que parent d'un jeune homme atteint du syndrome de l'X fragile bénéficiant, dans la structure qui l'accueille aux EPSE, de l'application du PAMS (Programme Autisme Méthode Structurée), je me suis exprimée sur ce qui me semblait être en adéquation avec les besoins d'une personne vivant de façon similaire.

3 décembre 2005 – Journée internationale des personnes handicapées (COACH) (Comité en faveur du citoyen handicapé) et Course de l'Escalade.

Initiée par COACH, la célébration de cette journée a été marquée par la participation de personnes en situation de handicap à la traditionnelle Course de l'Escalade.

Le Cristal était présent sur le stand COACH monté sous la tente officielle dressée dans le Parc des Bastions.

5,6 et 7 avril 2006 - Congrès européen X fragile à Liège

« Inspirons-nous des expériences européennes »

Le Cristal a été représenté par 2 membres du Comité, lesquels vont s'exprimer tout à l'heure.

Adhésion

EURORDIS (alliance européenne d'association de patients atteints de maladie rare qui compte plus de 200 associations dans 17 pays).
www.eurordis.org

Pour rappel, nous avons participé à l'enquête « Eurordis Care 2 Errance du diagnostic » à laquelle ont participé 75 associations européennes.

Notre demande d'adhésion à EURORDIS a été approuvée par le Conseil d'Administration le 2 décembre 2005.

Ainsi, en tant qu'association membre, Le Cristal reçoit régulièrement des informations importantes ayant trait aux maladies rares.

Par ailleurs, Le Cristal est inscrit sur le site **ORPHANET** (serveur d'information pour tous publics sur les maladies rares et les médicaments orphelins.) www.orpha.net

Groupe de travail X fragile

Dépliant « Conseils aux parents »

Là, permettez au Cristal une grande bouffée de satisfaction. En effet, après plusieurs mois de travail quel plaisir que de vous en offrir le fruit sous forme concrète, à savoir le dépliant « Conseils aux parents » que voici.

Je tiens ici à remercier chaleureusement Mmes Anne-Marie Van der Schueren et Michèle Raspail ainsi que M. Yves Legay qui ont activement et bénévolement œuvré à sa réalisation.

Mes remerciements vont également aux membres du comité qui ont participé à son élaboration ainsi qu'aux personnes et associations qui ont spontanément accepté d'y figurer.

Objectifs pour 2006

- o Prise en charge spécifique des enfants et adultes porteurs du syndrome de l'X fragile : Mise en place d'un groupe réfléchissant à une formation adéquate des éducateurs.
- o Mise sur pied d'un groupe de jeunes parents et de professionnels sur la prise en charge éducative des jeunes enfants
- o Réflexion à mener sur la suite de la prise en charge : rupture à 16-18 ans, laquelle débouche souvent sur des solutions (institutions-psychiatrie) solutions alternatives certes mais que l'on souhaiterait plus heureuses.
- o Reprendre l'idée de rencontres informelles autour d'un café, voire d'un brunch.
- o Participation au Congrès AIRHM 2006 qui aura lieu à Lausanne du 21 au 24 août prochain – Thème : Forum 2006 sur la participation pour une inclusion des personnes en situation de handicap « Questions d'aujourd'hui, réponses pour demain.

Ce petit voyage dans le temps prend fin. J'espère qu'au-delà de la platitude propre aux énumérations vous en garderez l'essentiel, à savoir la volonté du Cristal à garder le cap vers les valeurs qu'il tient à défendre.

Je réitère mes remerciements les plus sincères à vous toutes et tous, à vous dont la générosité s'est manifestée en temps offert, en expérience partagée et en dons, participant ainsi à la concrétisation de nos objectifs.

Merci à vous membres du comité qui vous êtes investis tout au long de l'année.

Merci à nos enfants sans qui nous ne nous serions sans doute pas rencontrés. Merci à vous tous.

Belle soirée à vous.



Rolande Rudaz
Présidente