

Grand-Saconnex, le 23 mai 2007

Mesdames et Messieurs,
Chers parents, chers amis,

Bonsoir à vous tous,

De tout cœur, au nom du Cristal, je vous remercie de nous honorer de votre présence. Je remercie également les personnes qui ont pris la peine d'excuser leur absence.

Je remercie les EPSE qui nous ont gracieusement mis à disposition la salle que nous occupons ce soir.

En énumérant les objectifs atteints ou en passe de l'être, tout comme en évoquant les actions menées à bonne fin, une association s'attend à recueillir la satisfaction des membres qui la soutiennent.

Aussi, je fonde l'espoir que ce qui suit ne démentira pas la confiance que vous avez placé en Le Cristal.

(juin 2006)

Article sur l'X fragile

A la demande de Mme Geneviève Praplan, journaliste, Le Cristal a répondu à un interview, lequel a paru dans le Journal Echo Magazine du 29 juin 2006. Dr Botanni s'y est exprimé pour l'aspect médical et je l'en remercie.

(Des copies sont à la dispositions des personnes intéressées)

(21 au 24 août 2006 à Lausanne)

Xème Congrès AIRHM (Association Internationale de recherche sur le handicap mental)

Appellation de la journée : Forum 2006 sur la participation pour une inclusion des personnes en situation de handicap
« Questions d'aujourd'hui, réponses pour demain ».

A cette occasion, des flyers « Conseils aux parents » ont été mis à la disposition des participants. *(Tout ça sous notre magnifique poster)*

(9 septembre 2006)

Association européenne X fragile *(dont nous faisons partie cette année encore)*

A la demande de l'Association belge, nous avons accueilli les membres de l'Association européenne qui souhaitent travailler sur le retour du Congrès d'avril 2006 en Belgique.

Actuellement, ne nous reconnaissant pas dans le fonctionnement de l'Association X Fragile Europe, nous avons, pour l'heure, préféré nous retirer de cette organisation et porter nos efforts sur le terrain de la Suisse Romande.

(23 septembre 2006)

La Journée amicale destinée aux familles et amis

Au risque de me répéter, et ce à l'instar des années précédentes, cette journée, a, cette fois encore, souligné l'importance de ces moments où l'on se fond dans la similitude des questionnements, des attentes liées **au bien-être, au mieux-être** de nos enfants et, avouons-le au nôtre aussi. Cela va de paires. Ils vont mieux : nous allons mieux. Nous allons mieux : ils vont mieux... *Chères petites éponges émotionnelles...*

Réédition bien sûr en automne 2007. A vos palms ou autres bons vieux agendas, cochez la date du 6 octobre ! Au même endroit, à la Dépendance Floraire, vous êtes attendus, nombreux.

(18 novembre 200)

Thé dansant de l'Association INSIEME

Partageant le stand de l'association GILDA, Le Cristal a participé à cette soirée en exposant à la vente les bijoux Swarovski.

(photos sur le site du Cristal)

(3 février 2007)

Rencontre informelle parents-enfants

Un des objectifs 2006-2007 était la réédition de rencontres informelles autour d'un café, voire d'un brunch. Avec un succès que ne démentiront certes pas Rosaline Merlo et David Riatsch qui l'ont organisée, une rencontre a eu lieu le 3 février 2007.

L'idée émise de programmer 3, voire 4 journées de ce type par année, est fort réjouissante d'autant plus que cette démarche va dans le sens de la collecte des besoins et attentes des parents et celles, *pas implicitement exprimées et pour cause...*, de leurs enfants.

(avril 2007)

EURORDIS (European Organisation for Rare Deases - Plateforme Maladies rares) – Enquête sur l'expérience et les attentes des malades concernant l'accès aux services de santé en Europe

En tant que membre de cette organisation, Le Cristal a collaboré à cette enquête en adressant aux familles concernées un questionnaire de 15 items ayant pour but de réaliser « l'état des lieux » et recueillir les attentes, en terme de prestations de santé pour les personnes vivant avec le syndrome de l'X Fragile.

J'ose croire que vous avez été nombreux à y répondre et je vous en remercie.

Objectifs 2007-2008

- o **Une Journée X Fragile** dont le fil rouge sera le flyer « Conseils aux parents » est d'ores et déjà agendée au **17 mai 2008**.

Les professionnels approchés ont favorablement accepté d'intervenir lors de cette journée.

Une journée **qui s'attend à être une véritable occasion d'échanges** en ayant pour but de concrétiser l'amélioration de la prise en charge des personnes vivant avec le syndrome de l'X Fragile, prise en charge du **QUOTIDIEN** en particulier.

En effet, les personnes vivant avec le syndrome de l'X Fragile, leurs parents, tout comme les personnels à qui nous les confions, sont confrontés, *semble-t-il*, à des interrogations, des attentes qui ne se résolvent pas **forcément** par les réflexions scientifiques, la médication (à outrance souvent) ou à de discutables théories déroutantes par leur inertie.

Bien évidemment vos propositions à cet égard tout comme vos commentaires sont vivement attendus et bienvenus car elles alimenteront les thèmes à porter au programme de cette journée.

A ce titre, nous attendons de vous parents entre autres que vous vous mobilisiez, que vous vous exprimiez ! L'occasion vous en est donnée !

Je ne saurais clore cette intervention sans vous remercier de tout cœur, vous membres et donateurs dont l'implication et la générosité permettent au Cristal de poursuivre **ses buts** que je me permets de vous rappeler :

- o **Sensibiliser l'opinion au syndrome de l'X fragile**
- o **Faciliter les échanges d'expérience, de connaissance, d'informations et leur mise à jour**
- o **Encourager la formation, favoriser la collaboration sur le terrain entre les différents partenaires**
- o **Etre en mesure d'accompagner, de soutenir de la manière la plus adéquate possible les personnes concernées par le syndrome de l'X Fragile.**

Buts que devrait atteindre une réflexion aboutie. Puisse-t-elle être, cette réflexion, le fruit attendu de votre participation... dès maintenant.

Merci aux membres du comité qui, bien souvent, passent outre le reproche de leurs agendas « surbookés » afin de se consacrer à la défense d'idées auxquelles ils adhèrent.

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