

Genève, le 17 mai 2008

Mesdames et Messieurs,  
Chers parents, chers amis,

Bonjour à vous toutes et tous,

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

Je remercie les HES qui ont gracieusement mis à disposition la salle que nous occupons.

D'entrée, je vais vous rassurer. Vous ne serez pas abreuvés d'une longue tirade recensant les actions du Cristal du 23 mai 2007 à ce 17 mai car, tous nos efforts, et ils ont été de taille, se sont portés sur la Journée d'échange qui va suivre.

Cette dernière a été rendue possible par l'implication du Groupe de travail présidée par Yves Legay, par les intervenants qui ont, gracieusement, accepté d'y participer, par le soutien financier du Kiwanis Genève-Carouge et par La Loterie Romande qui nous a fourni la papeterie de conférence.

Au nom du Cristal, je les remercie très sincèrement.

Pour ce qui est des autres actions, je n'en mentionnerai que les plus marquantes, à savoir :

(6 octobre 2007)

**La Journée amicale destinée aux familles et amis**

Cette journée, désormais devenue un événement quasiment incontournable, n'a de loin pas démenti ce superlatif. Dans une atmosphère propice aux échanges, parents, enfants et amis ont partagé dans le soleil automnal, qui ses soucis et ses interrogations, qui ses expériences, qui ses joies. Puissent ces moments être perpétués. Une réédition est prévue le samedi 11 octobre prochain, toujours à la Dépendance Floraire. Vous êtes cordialement invités. Aussi, d'ores et déjà réservez cette date.

(3 novembre 2007)

**Rencontre informelle parents-enfants**

Nous avons imaginé 3 voire 4 journées de ce type par année, ceci dans l'idée de collecter les besoins et attentes des parents de jeunes enfants. Deux ont eu lieu en 2007, et ceci est fort encourageant, celle de février évoquée lors de l'AG du 23 mai 2007 et celle du 3 novembre 2007. Cette dernière a été organisée à Lausanne par les parents de l'association du Cristal y résidant. Invité : Dr Sébastien Jacquemont du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, spécialisé sur le syndrome de l'X Fragile, qui a répondu aux questions des parents.

## Objectifs 2008-2009

L'objectif principal 2007-2008 présenté lors de l'Assemblée Générale de l'an dernier, à savoir la Journée d'échange parents-professionnels, se concrétise aujourd'hui et ce, grâce au soutien de nombre d'entre vous.

(5 juin 2008)

### **Journée Open des Décideurs**

Heureuse surprise. Le Cristal est invité à ce Salon des Entrepreneurs qui a pour but d'offrir la meilleure opportunité de rencontres professionnelles basées sur les relations humaines. Environ 1'200 invités à cette édition qui se déroulera le jeudi 5 juin au Bâtiment des Forces motrices.

A cette occasion, La Société des Cafetiers, Restaurateurs et Hôteliers de Genève, représentée par son Président, M. Laurent Terlinchamp, remettra un chèque de soutien au Cristal.

Ce geste participera, entre autres, à la mise sur pied d'une formation parents – professionnels associée à un groupe de réflexion sur la gestion de la vie quotidienne des personnes vivant avec le syndrome de l'X Fragile dans le cadre familial et/ou institutionnel.

Ceci est un de nos projets phare pour 2008-2009. Le débriefing de la « Journée d'échange parents-professionnels » qui va suivre nous aidera à poser les jalons de cette nouvelle aventure.

Un autre rêve (posé il y a plusieurs années) ne demande qu'à éclore, un lieu servant d'alternative aux hospitalisations psychiatriques. Son nom : **BLEU-MANDARINE**.

Je ne saurais clore sans vous remercier de tout cœur, vous membres et donateurs dont l'implication et la générosité permettent au Cristal de poursuivre son but principal (Je me répète et persiste) : **le mieux-être, le mieux vivre quotidien** des personnes vivant avec le syndrome de l'X Fragile ainsi que celui de celles et ceux qui le partagent.

Je souligne toutefois que, bien qu'elles soient saines, les finances du Cristal restent relativement modestes et ne permettent pas en l'état de desservir, comme nous le souhaiterions, nos objectifs les plus ambitieux. Aussi, toutes idées relatives à cela sont les bienvenues.

Merci aux membres du comité qui, chacun à leur façon et selon leur disponibilité, ont soutenu les projets avancés.

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

Belle journée à vous.



Rolande Raz  
Présidente