

Grand-Saconnex, le 13 juin 2009

Mesdames et Messieurs,
Chers parents, chers amis,

Bonjour à vous toutes et tous,

De tout cœur, je vous remercie de nous honorer de votre présence et remercie également les personnes qui, retenues par d'autres obligations, nous ont prié d'excuser leur absence.

C'est samedi, peut-être avez-vous déjà un petit creux à l'estomac... Il est vrai que les effluves du brunch qui nous attend risquent de titiller vos narines. Aussi, rassurez-vous, je serai aussi brève que possible pour ce moment que d'aucun qualifie d'ennuyeux, le rapport annuel !

1. Journée d'échange Parents-Professionnel 17 mai 2008

[programme.pdf](#)

La journée, avec son panel varié d'interventions allant de la génétique à diverses prises en charge, a rencontré un vif succès. Une cinquantaine de participants !

Tout en les remerciant, j'ai plaisir à citer les personnes y ayant contribué, à savoir :

- Armande BOTTANI - généticien CMU,
- Ariane FERRIERE - enseignante,
- Cédric BERNARD, directeur de l'Atelier (Fondation Ensemble),
- Marie-Dominique PECORINI – orthophoniste-logopédiste,
- Dr Nicolas DERIAZ – médecin psychiatre UPDM – HUG
- Rosaline MERLO – maman
- Rolande HIFLER - pédagogue et thérapeute



- Chantal BEAULIEU - conseillère en Fleurs de Bach
- Edouard TISSOT accompagné d'un membre de l'ASTAC – thérapeutes avec le cheval
- Maud RYBACKI – Ecole La Petite Arche (Fondation Ensemble)
- Francis LOSER – HETS Genève

sans oublier bien sûr:

- le comité d'organisation composé de Yves LEGAY- président, de Mercedes FLOREZ, Marinette GEOUI, Rosaline MERLO, Barbara TSCHOPP-MEYER et... moi-même.
- Le soutien financier du KIWANIS Genève-Carouge
- La Loterie Romande pour la papeterie offerte (blocs notes et stylos)

2. Journée « Open des Décideurs » 5 juin 2008

Le CRISTAL a eu l'heureuse surprise d'être invité à ce Salon des Entrepreneurs dont l'édition 2008 s'est déroulée au Bâtiment des Forces Motrices.

A cette occasion, M. Laurent TERLINCHAMP, président de la Société des Cafetiers, Restaurateurs et Hôteliers de Genève a remis, au nom de cette dernière, un chèque de soutien d'une valeur de CHF 5'000.00, lequel chèque nous a permis de poursuivre nos objectifs de formation parents-professionnels.

3. Rencontre informelle Parents-Enfants 6 septembre 2008

Organisée sur Lausanne. Moins de participants mais cependant un moment riche d'échanges.

Sylvain Frei, vice-président, se fait un plaisir de vous en parler.



4. Journée conviviale – 11 octobre 2008

Sans vouloir, au fil des ans, me répéter, force est de constater que cette journée rencontre toujours un vif succès. Chaque année nous avons le plaisir d'y accueillir de nouvelles personnes. Puisse-t-elle, revêtant son habit de détente et de convivialité, devenir vraiment incontournable !

5. Association FéGAPH – novembre 2008

[FéGAPH.pdf](#)

En novembre dernier, nous avons rejoint La FéGAPH, fédération genevoise des associations de personnes handicapées et de leurs proches créée en 1997. En effet, il nous apparaissait comme extrêmement important d'y adhérer le but étant de regrouper les forces afin de défendre les intérêts des personnes handicapées.

6. Formation Globale « UPDM » Personne avec retard mental et trouble psychique – Annonce d'handicap : éternel problème – 6 février 2009

L'objectif de la formation, dédiée au personnel soignant des HUG, est de donner aux différentes équipes les connaissances nécessaires leur permettant une meilleure compréhension de la prise en charge du patient dans le contexte de l'UPDM.

En tant qu'animatrice externe, j'ai représenté LE CRISTAL en évoquant à travers un parcours et un vécu personnels ce qu'est, ce que peut être le cheminement d'un parent face au handicap.

Excellente écoute et riche échange avec les auditeurs.



7. 10^{ème} Session du Conseil des Droits de l'Homme 6 mars 2009 – Palais des Nations Genève

Dans le cadre de la 10^{ème} Session du Conseil des Droits de l'Homme, nous avons été invités à une table ronde sur le handicap. Cette 1^{ère} séance de la nouvelle convention sur le handicap était organisée et animée par Dre Jordan, psychiatre et Dr Schmidt, tous deux accompagnés d'un journaliste.

Nous sommes dans l'attente du retour de cette journée que nous ne manquerons pas de vous faire connaître.

8. ORPHANET – 1^{ère} Rencontre des Associations suisses de Patients et leur Famille Concernés par les Maladies Rares – 28 mars 2009

Cette première édition avait pour but de donner un aperçu des actions entreprises dans le domaine des maladies rares en Suisse et en Europe et d'informer des structures disponibles pour améliorer la prise en charge de patients atteints de maladies rares.

Sara Cornaz, ici présente, a représenté LE CRISTAL et je l'en remercie.

Un groupe de travail sera constitué et LE CRISTAL cherche un représentant. Que les personnes intéressées veuillent bien se faire connaître.

9. Rencontre Parents-Professionnels – Utilisation des équidés à des fins thérapeutiques – 18 avril 2009

[programme_recontres_2009.pdf](#)

Edouard Tissot, thérapeute par le cheval bien connu, nous a fait découvrir et apprécier mieux encore tous les bénéfices apportés par cette approche.



Première et fort intéressante rencontre faisant partie du programme 2009 que, suivant nos objectifs de l'an dernier, nous avons mis sur pied. Ce programme vous a été adressé en mars dernier.

10. Journée d'étude : Réseau et retard mental : Développement des soins en partenariat – 15 mai 2009

Cette journée organisée par l'unité de psychiatrie du développement mental des HUG a eu lieu sur le site de Belle-Idée et comptait environ 200 à 250 personnes.

Dans le cadre des conférences satellites de l'après-midi, LE CRISTAL a eu l'opportunité d'évoquer son historique et répondre aux questions des participants.

11. Objectifs 2009 - 2010



- Que l'on s'intéresse à l'amour et la sexualité de nos enfants adolescents et adultes. A cet égard, il existe une charte éditée en 2002, fruit d'une réflexion que l'on passe du discours à l'action !
[charte_amour&sexualité.pdf](#)
- Que l'on se penche sur le vécu de nos enfants en institution ou en passe de l'être.
- Que dans les prises en charge de tous ordres, l'on privilégie l'importance du quotidien (pensons aux parents qui, 24 heures sur 24, vivent avec la problématique de leurs enfants). Un petit enfant demande une attention sans relâche.
- Que les parents, par le biais de la Journée Conviviale, d'une réunion informelle de parents, par un coup de téléphone, par un mail nous fassent part de leurs besoins, de leurs attentes.

Ainsi, pourrons-nous aller de l'avant en réfléchissant aux solutions permettant d'offrir un meilleur devenir tant aux personnes vivant la problématique du X Fragile qu'à celles qui les accompagnent.



Pour conclure, j'adresse mes vifs remerciements à tous les membres et non-membres qui, financièrement, nous assurent de leur soutien, lequel nous permet de poursuivre les buts que nous avons définis lors de la création de l'association, à savoir :

- Sensibiliser l'opinion au syndrome
- Faciliter les échanges d'expériences, de connaissances, d'informations
- Favoriser le partenariat
- Encourager la formation
- Accompagner et soutenir les personnes concernées par le syndrome
- Conseiller les parents

[LE CRISTAL-DISPLAY-1000X3000.pdf](#)

Vous, chers membres du comité, je vous remercie sincèrement de votre soutien, de votre implication, de tout le temps imparti au CRISTAL. Je remercie également de tout cœur notre fidèle contrôleur des comptes.

LE CRISTAL (le quartz) ATTIRE ET REFLETE LA LUMIERE

Puisse sa symbolique être flamme réconfortante lorsque vos interrogations semblent se perdre dans le silence lourd des non-réponses.

Merci à nos enfants qui, bien souvent, nous la soufflent la réponse et ,ainsi, nous font grandir. Merci à nos enfants sans qui nous ne nous serions sans doute jamais rencontrés.

Merci à vous tous.

Belle journée à vous



Rolande Rudaz
Présidente



b

