



Association suisse
du syndrome de l'X fragile

Grand-Saconnex, le 28 avril 2010

Mesdames et Messieurs,
Chers parents, chers amis,

Bonsoir 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.

Je vous invite à faire un tour d'horizon des événements vécus et actions menées par le CRISTAL en 2009.

1. 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.



2. 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, LE CRISTAL 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.

Faute de disponibilité de la part du comité ce jour-là, nous avons, à regret dû décliner l'invitation. Le retour de cette journée devrait nous être communiqué. A réception, nous nous ferons un plaisir de le communiquer aux personnes intéressées.

3. 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.

Sarah Cornaz, membre parent a représenté LE CRISTAL.

Un groupe de travail sera constitué et LE CRISTAL cherche un représentant.

*Je viens d'apprendre avec grand plaisir que Sarah et Sylvain se sont inscrits à l'assemblée constitutive de **ProRaris**, alliance des maladies rares en Suisse, qui aura lieu en juin 2010.*

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

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 2009.



5. 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 l'historique de sa création et répondre aux questions des participants.

6. Journée conviviale à la Dépendance Floraire 13 juin 2009

Comme à l'accoutumée, elle fut chaleureuse. Le temps s'était costumé de soleil et les participants semblaient comblés. Cette journée, devenue un incontournable du Cristal, aura lieu cette année le 2 octobre, toujours à la Dépendance Floraire. L'expérience ayant été concluante, nous renouvelerons la présence de personnes s'occupant des enfants.

7. Rencontre Parents-Professionnels – Le Jeu par l'ergothérapie – 19 septembre 2009

Deuxième volet de notre programme Rencontre Parents Professionnels.

Patricia Doninelli et Shinna Mehenneche avaient admirablement préparé leur intervention qui se révéla des plus enrichissantes avec exemples à l'appui et exposition d'objets éducatifs destinés à stimuler les fonctions cognitives.

Bémol cependant. Nous nous attendions à ce que plus de parents, curieux de ce que cette thérapie peut apporter de positif à leurs enfants, s'y inscrivent.

8. Rencontre Parents-Professionnels – Démarches administratives : AI-OCPA-etc. (Daniel Richard, assistant social)

Faute de suffisamment d'inscription, ce troisième volet prévu pour le 21 novembre 2009 a été annulé. Ce sujet d'importance avait été retenu au vu des nombreuses questions posées par les parents. Nous avons constaté, quelque peu déçus, qu'en offrant l'opportunité d'y répondre nous n'avions pas atteint le but escompté.



9. HEP (Haute Ecole Pédagogique) Lausanne - Cycle de cours destiné aux futurs enseignants spécialisés – 23 novembre 2009

Ces cours sont destinés à former des enseignants spécialisés dans le cadre de la filière de la pédagogie spécialisée de la HEP Lausanne en vue de l'obtention d'un master of arts en enseignement spécialisé.

Dans le cours donné par Mme Viviane Guerdan, psychologue FSP : « Connaissance des élèves présentant un retard mental », Sylvain Frei est intervenu en tant que père d'un enfant X-fragile et a présenté la maladie, l'association LE Cristal et, en particulier, son vécu en tant que parent, notamment pour ce qui a trait à la scolarisation.

Le documentaire projeté par Mme Guerdan (tourné au début des années 90' en Belgique) a permis aux participants de voir des cas concrets. Tant Mme Guerdan que Sylvain Frei ont été d'avis que de tels échanges étaient à promouvoir.

10. Objectifs 2010

Ceux-ci vous seront présentés par Sylvain Frei qui, de fait, assume déjà la présidence depuis janvier 2010. Je vous prie de bien vouloir le soutenir dans les démarches qu'il entreprendra. Merci Sylvain d'accepter de reprendre le flambeau. Par avance, merci à vous membres du comité qui, je n'en doute pas, ne manquerez pas de le soutenir dans ses actions.

Qu'en à moi, je tiens à vous redire les souhaits que je formule pour l'avenir du CRISTAL, souhaits qui me sont chers depuis sa création:

- Que l'on se penche sur le vécu de nos enfants, adolescents et adultes en institution.
- Que dans les prises en charge de tous ordres, l'on privilégie l'importance du quotidien.
- Que l'on s'intéresse aux sentiments amoureux et à la sexualité de nos adolescents et adultes. A cet égard, je rappelle l'existence d'une Charte Cadres étique et juridique « Amour et Sexualité des personnes avec un handicap mental » éditée en 2002.



- 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 et, qu'ils répondent présents aux séances destinées à leur donner des réponses.
- Que LE CRISTAL s'emploie de plus en plus à être à l'écoute des besoins de celles et ceux qui vivent avec le Syndrome de l'X Fragile et de celles et ceux qui les accompagnent.

Pour conclure, j'adresse mes vifs remerciements à tous les membres et non-membres qui, financièrement et/ou par leur implication, leurs encouragements, nous assurent de leur fidèle soutien, lequel permet au CRISTAL de poursuivre les buts définis lors de sa création le 29 août 1999.

Vous, chers membres du comité, je vous remercie sincèrement de m'avoir suivie dans l'écriture, quelquefois ardue, de ces chapitres qui constituent l'histoire du CRISTAL. Et maintenant, je vous passe la plume.....

Je remercie chaleureusement Marinette Géoui et Yves Legay qui, tous deux actifs depuis plusieurs années au sein du comité, ont démissionné fin 2009. Je remercie notre contrôleur des comptes, Dominique Chardonnet. Je remercie enfin notre très fidèle trésorière Agnès Brügger qui, tenant avec rigueur les cordons de la bourse du Cristal depuis voilà bientôt 10 ans, a décidé de les remettre en juin 2009.

Merci à nos enfants sans qui nous ne nous serions sans doute jamais rencontrés.

Merci à vous toutes et tous. Belle soirée.



Rolande Rudaz
Présidente

