



RAPPORT ANNUEL 2019

FRAGILE Genève



Rapport de la Présidente



L'année 2019 a été très contrastée pour FRAGILE Genève. Le nouveau comité, soutenu par la secrétaire/trésorière de l'association, s'est pleinement engagé dans la mise en œuvre et les aménagements de projets envisagés dès son entrée en fonction, bien inspiré par son enthousiaste président, Martial Van der Linden. Mais nous avons aussi vécu le drame de la maladie de ce dernier, puis son décès, survenu à l'automne.

C'est dans la volonté de poursuivre cet engagement que nous partageons – Martial était mon mari infiniment aimé – que, formidablement soutenue par les membres du comité et par le directeur de FRAGILE Suisse, j'ai repris en intérimaire la présidence de notre section, qui a été validée par une élection en décembre.

Parmi les changements introduits cette année, nous avons offert dès le printemps des cours de qi gong en plein air à nos membres; pratique reconnue pour ses bienfaits dans des affections neurologiques, elle a vite trouvé son public.

Colonne vertébrale de notre association, les groupes de parole ont connu plusieurs changements: d'animatrices, d'horaires, de

rythme... Nous avons décidé de dédier des séances uniquement aux proches et, «en compensation», avons proposé des repas mensuels dans un restaurant de Lancy géré par le service des affaires sociales. Nous avons par ailleurs maintenu d'autres activités conviviales, tels le pique-nique estival et le repas de Noël.

Sur le front des relations extérieures, nous avons eu à cœur de mieux faire connaître nos actions en participant à diverses manifestations grand public, mais aussi à des réunions avec des professionnels du réseau de soin ou des services de réhabilitation neurologique. Nous avons aussi pu proposer des conférences ouvertes à tous sur des thématiques juridiques sensibles pour les personnes cérébrolésées.

En outre, soutenus par des formations proposées par nos instances faïtières, plusieurs membres du comité se sont formés aux démarches de recherches de fond, car, si nous bénéficions de subventions nationales, il nous appartient également de financer une partie de nos activités. C'est une condition indispensable pour assurer la continuité et la qualité de nos prestations, et nous en sommes toutes et tous partie prenante à notre niveau.

Ce qui prévaut cependant, c'est la richesse formidable des échanges qui naissent au fil des rencontres, des liens qui se tissent et créent une communauté bienveillante dans laquelle chacun·e a sa place. Merci à vous toutes et tous qui y contribuez et au plaisir de poursuivre un bout de trajet avec vous!

Anne-Claude Juillerat Van der Linden,
Présidente

But de l'organisation

FRAGILE Genève offre aux victimes de lésions cérébrales et à leurs proches une aide au moyen de conseils, de groupes de parole et d'offres de loisirs. Elle contribue à sensibiliser le public sur la vie après une lésion cérébrale en participant à des manifestations et à des émissions. Elle offre également un soutien juridique avec l'aide d'un avocat spécialisé.

Nombre de membres:

180 (état au 31.12.2019)

Comité

- Anne-Claude Juillerat Van der Linden, présidente, Lancy (depuis 2019, auparavant MC depuis 2018)
- Eveline Berset (PC), Genève, depuis 2018
- Françoise Chappuis (P), Vernier, depuis 2017
- Louis Nahum (MC), Genève, depuis 2018
- Maria Srodkova (MC), Gaillard-F, depuis 2018
- Antonio Testini (PC), Genève, depuis 2019

MC = Membre du comité de Fragile Suisse

PC = Personne concernée par une lésion cérébrale

P = Proche d'une personne concernée

Secrétariat:

Lara Kaynak Kuhn

Organe de contrôle:

M. Jérôme Gauthey,
Société Fiduciaire Prévisia SA

Liens avec les organisations proches

Il existe entre FRAGILE Genève et FRAGILE Suisse un sous-contrat de prestations qui règle le montant versé à l'association régionale sur la base du contrat de prestations qui lie l'organisation faitière à l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).

Par ailleurs, du fait du partage de locaux avec l'association VIVA, nous mutualisons également du matériel et certaines activités, au bénéfice des membres des deux associations. Ce fut notamment le cas cette année pour l'organisation de conférences portant sur des questions juridiques.

Objectifs annuels

Le Comité de FRAGILE Genève, qui se réunit environ une fois par mois, a défini les objectifs suivants pour l'année 2019:

- Améliorer la notoriété de FRAGILE Genève auprès du grand public et des institutions médicales, en collaboration avec l'antenne romande de FRAGILE Suisse
- Poursuivre le développement des groupes de parole pour les personnes cérébrolésées et leurs proches
- Proposer des activités contribuant à améliorer la santé psychologique et physique des personnes ayant subi une lésion cérébrale et leurs proches, et à améliorer leur sentiment de contrôle sur leur vie et leur qualité de vie
- Se former à la recherche de fonds.

Activités à destination des membres:

Groupes de parole et d'entraide, loisirs & conférence

Toujours centraux à la vie de notre association, les groupes de parole ont connu un certain nombre de modifications durant l'année. Mme Sofia Pereira, psychologue titulaire d'un MAS (*Master of Advanced Studies*) en neuropsychologie, qui a accompagné les groupes pendant des années a dû s'éloigner de Genève en raison de son activité professionnelle. La reprise a été assurée dès septembre par une autre psychologue se spécialisant en neuropsychologie, Mme Louisa Meziane. Plusieurs membres du comité (Louis Nahum, Maria Srodkova et Anne-Claude Juillerat Van der Linden) y sont aussi régulièrement intervenus.

Proposés deux fois par mois, les groupes sont désormais destinés une fois sur quatre uniquement aux proches. D'entente avec les participant-e-s, et parfois avec leur contribution, nous avons à plusieurs reprises abordé des thématiques spécifiques, telles que la gestion des émotions après une lésion cérébrale ou la pratique de techniques de relaxation.

Il est à relever que la fréquentation du groupe a quasiment doublé depuis la rentrée d'automne. Par ailleurs, bien qu'ils aient des problématiques très différentes, les participant-e-s saluent très largement l'esprit d'ouverture et de bienveillance qui y règne, au point que certains évoquent le sentiment de s'y trouver auprès de membres de la famille.



Démolition de la Marmite de l'Escalade entre les poings de Louisa et Thérèse

Outre les groupes de parole, et afin d'offrir un nouvel espace de rencontre et de convivialité, nous avons ouvert depuis septembre 2017 un «Café FRAGILE». Ouvert un vendredi matin sur deux, la rencontre était animée par un psychologue bénévole, M. Audric Esposito, également titulaire d'un MAS en neuropsychologie. Il permettait des échanges à la fois plus informels et plus personnels entre les participants, mais n'a pas trouvé son public. En outre, M. Esposito a cessé son bénévolat fin mai 2018 et il a été convenu de ne pas reconduire cette activité pour le moment.



Notre pique-nique annuel traditionnel a eu lieu dans le toujours splendide Parc des Evaux, à la fin du mois de juin. L'association a offert les grillades tandis que les participant-e-s ont apporté leurs spécialités. Ce fut une fois encore un beau moment de partage convivial entre générations, plusieurs membres étant venu-e-s en famille.



Quant au repas de fin d'année, qui a été couplé à une assemblée générale extraordinaire pour la nomination à la présidence et le renforcement du comité après le décès de notre président, il s'est tenu de manière très agréable au local de l'association, où il a été fait honneur à un joli buffet de soupes, quiches et tartes.

Cours de qi gong

Depuis le printemps, FRAGILE Genève offre à ses membres des cours de qi gong. Il s'agit d'une pratique qui fait partie intégrante de la médecine traditionnelle chinoise et travaille l'équilibre, la coordination, l'énergie vitale, tout en améliorant la concentration et la conscience que l'on a de son corps et de sa respiration. De nombreuses études attestent de ses bienfaits sur la santé, et notamment dans diverses affections neurologiques.

Les cours sont dispensés en plein air par une professeure très attentive aux participant·e·s et à leurs caractéristiques individuelles, et suscitent un bel enthousiasme de leur part.

Il est à relever que les cours sont adaptés aux capacités de chacun·e, y compris pour les personnes qui préfèrent pratiquer l'activité en position assise.

Afin que l'enseignante puisse porter à chacun·e l'attention nécessaire, la limite du nombre de participant·e·s a été portée à 10.



Repas au tea-room «Le temps d'un arrêt»

Pour pallier le manque d'une séance de groupe (dédiée aux seuls proches), nous avons eu l'idée de nous inspirer de nos amis de VIVA et de proposer une fois par mois un repas au tea-room «Le temps d'un arrêt» au Grand-Lancy.

Idéalement situé à proximité des transports publics et d'un parking souterrain relié à l'étage par un ascenseur, ce tea-room est géré par le service du logement et des affaires sociales de Lancy et propose chaque midi de la semaine une cuisine de saison et du terroir à des prix tout à fait abordables. Les repas sont à la charge des convives.



Relevé des groupes de parole, activités de loisirs et cours

Activité	Lieu	Indicateurs
<p>Groupe de parole mixte (pour les personnes concernées et leurs proches)</p> <p>Animé par Sofia Pereira et Maria Srodkova, psychologues, de janvier à juin</p> <p>Animés par Louisa Meziane et Anne-Claude Juillerat Van der Linden, psychologues spécialisées en neuropsychologie, de septembre à décembre</p>	<p>Dans le local de l'association, partagé avec l'association VIVA Av. Louis-Bertrand 7-9, 1213 Petit-Lancy Bâtiment de la salle communale</p> <p>12 rencontres sur l'année (dates: 10.01 / 07.02 / 07.03 / 06.04 / 04.05 / 01.06 / 12.09 / 26.09 / 10.10 / 07.11 / 21.11 / 05.12)</p>	<p>06 participants 11 participants 10 participants 07 participants 05 participants 04 participants 07 participants 08 participants 19 participants 15 participants 20 participants 17 participants</p>
<p>Groupe de parole destiné aux proches des personnes concernées</p> <p>Animé par Louis Nahum, Sofia Pereira, Maria Srodkova, Lucien Rochat, Anne-Claude Juillerat Van der Linden et Louisa Meziane, psychologues</p>	<p>07 rencontres sur l'année (dates: 24.01 / 21.02 / 23.03 / 20.04 / 20.05 / 15.06 / 24.10)</p>	<p>05 participants 05 participants 05 participants 02 participants 03 participants 07 participants 09 participants</p>
<p>Repas-rencontres</p> <p>Dès octobre 2019, le dernier jeudi du mois</p>	<p>Au tea-room «Le temps d'un arrêt» Av. des Communes-Réunies 73 1212 Grand-Lancy</p> <p>2 rencontres (dates: 31.10 / 28.11)</p>	<p>12 personnes 8 personnes</p>

**Séances de qi Gong
adaptées aux personnes
cérébrolésées**

Cours par Hanane Afaino,
professeure de qi Gong,
dès mars 2019

En extérieur par beau temps, près du
local de l'association

Av. Louis-Bertrand 7-9,
1213 Petit-Lancy

Bâtiment de la salle communale

Une séance hebdomadaire durant
toute l'année (sauf vacances d'été)

1 participant
1 participant
2 participants
6 participants
3 participants
11 participants
7 participants
9 participants
9 participants
10 participants
9 participants
9 participants
9 participants
5 participants
2 participants
3 participants
3 participants
7 participants
10 participants
10 participants
4 participants
8 participants
9 participants
12 participants
10 participants
8 participants
9 participants
5 participants
11 participants
9 participants
7 participants
12 participants
10 participants
11 participants
10 participants

Café FRAGILE (lieu de
rencontre informel pour
nos membres)

Au local de l'association
Av. Louis-Bertrand 7-9,
1213 Petit-Lancy

02 participants
02 participants
01 participant

<p><i>(Café FRAGILE-suite)</i> Animé par Audric Esposito, psychologue (remplacé par François Chappuis et Eveline Berset au mois de juin) De janvier à juin 2019</p>	<p>Bâtiment de la salle communale 06 rencontres (dates: 18.01 /15.02/ 29.03 / 12.04 / 06.06 / 21.06)</p>	<p>04 participants 03 participants 01 participant</p>
<p>Pique-nique estival</p>	<p>Parc des Evaux Ch. François-Chavaz 110 1213 Onex Date: 29.06.</p>	<p>22 personnes</p>
<p>Soirée de fin d'année</p>	<p>Au local de l'association Av. Louis-Bertrand 7-9 1213 Petit-Lancy Bâtiment de la salle communale Date: 14.12</p>	<p>33 personnes</p>

Relations publiques, organisation et participation à des manifestations:

Si l'on se base sur les statistiques qui font état de près de 700 nouveaux cas d'AVC par année aux HUG, il apparaît clairement que notre association leur reste largement méconnue. De nombreux membres, arrivés à FRAGILE «un peu par hasard», nous ont fait part de l'absence d'information sur le monde associatif dispensée par les professionnels de santé.

Nous saisissons donc toutes les opportunités qui nous sont offertes de présenter nos activités au public ou aux professionnels des soins.

Après une jolie expérience de notre collègue Louis Nahum au service de réhabilitation de l'Hôpital de Bellerive (HUG) à l'invitation de notre ancienne présidente, la Dre J. Vecsey, il s'est rendu accompagné d'une autre membre du comité, Eveline Berset, pour présenter notre association et ses activités au service de neurorééducation de Beau-Séjour (HUG toujours). Ce fut une belle opportunité d'échanges et il a été convenu de renouveler l'expérience pour chaque nouvelle volée d'internes.

Aux HUG encore, nous avons participé à la journée de prévention des maladies cardio-cérébro-vasculaires «Cœur, Vaisseaux, Cerveau» en y tenant un stand d'information, tout comme à la journée annuelle du réseau de soins genevois. Enfin, nous sommes aussi allées à la rencontre du public le 6 juillet, à l'occasion de la journée de prévention des accidents vasculaires cérébraux organisée à la place du Molard par l'Ecole supérieure de soins ambulanciers située à Genève (EsAmb).

Relevons qu'à plusieurs reprises l'association a été représentée conjointement par des membres directement concernés par une lésion cérébrale et par des membres du comité. Cette implication directe des membres est précieuse, car il est bien des messages qui sont beaucoup mieux entendus quand ils sont offerts par des pairs.

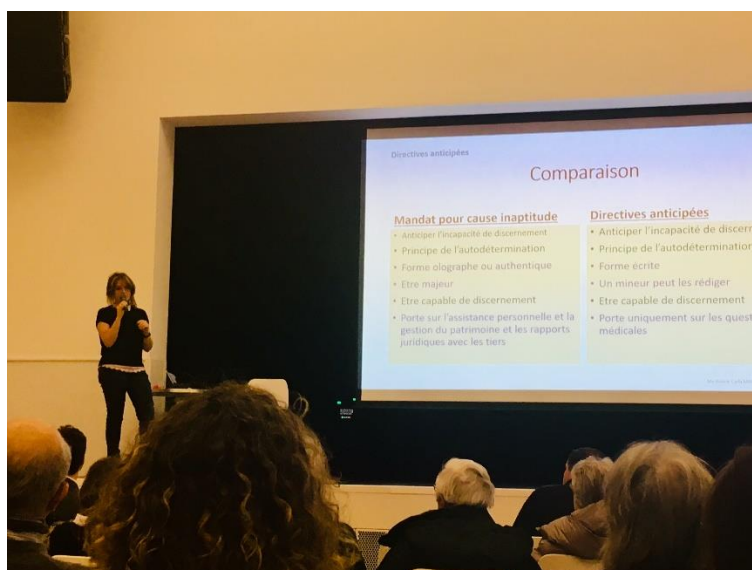
Date	Raison/occasion	Indicateurs
13 mars	Colloque de présentation de FRAGILE Genève à l'hôpital Beau-Séjour (HUG) par le Dr Louis Nahum et Mme Eveline Berset, membres du comité Organisation: Dre Béatrice Leemann, Médecin-adjointe du Service de neurorééducation HUG	<ul style="list-style-type: none">• Formation pour les médecins et soignants (infirmiers, logopédistes, psychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes...)• Environ 25 personnes présentes

<p>6 juillet</p>	<p>Journée de prévention des accidents vasculaires cérébraux (AVC). Stand d'information Place du Molard</p> <p>Organisation: En collaboration avec l'EsAmb (Ecole supérieure de soins ambulanciers Genève)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 5 participants (membres et intervenants) • 20 visiteurs • 25 dépliants distribués • 15 articles promotionnels distribués • 2 nouveaux membres
<p>29 octobre</p>	<p>Journée de prévention des maladies cardio-cérébro-vasculaires «Cœur, Vaisseaux, Cerveau» (CVC) - HUG Stand d'information</p> <p>Organisation: Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 10 participants (membres et intervenants) • 50 visiteurs • 120 dépliants • 10 quizz • 40 articles promotionnels • 2 nouveaux membres
<p>19 novembre</p>	<p>7e colloque annuel du réseau de soins genevois</p> <p>Stand d'information Event Center - La Praille</p> <p>Organisation: Direction générale de la santé, Service du réseau de soins (SRS)</p>	<p>3 participants (membres du comité) 20 visiteurs 50 dépliants 30 articles promotionnels</p>

Actions et campagne de sensibilisation

Fin 2018, Me Carla Valérie Marti, notaire à Genève, nous a fait part de sa disponibilité pour des conseils juridiques ponctuels à l'intention de nos membres. Elle a accepté de nous faire bénévolement deux présentations sur des thèmes particulièrement importants lorsque des lésions cérébrales surviennent, à savoir le mandat pour cause d'incapacité et les directives anticipées, mais aussi divers points du droit successoral en situation de handicap. Nous avons ainsi organisé ces conférences à la salle communale de Petit-Lancy en collaboration avec l'association VIVA.

<u>Date</u>	<u>Raison/occasion</u>	<u>Indicateurs</u>
4 avril «Le mandat pour cause d'incapacité et les directives anticipées»	Cycle de conférences tout public «Droit et atteintes cérébrales» Salle communale de Petit-Lancy Av. Louis-Bertrand 7-9	• 5 intervenants + équipe de VIVA • En moyenne 25 personnes • 40 dépliants distribués • 2 nouveaux membres
11 avril «Les différentes formes de testament en situation de handicap consécutif à une atteinte cérébrale et le droit successoral»	1213 Petit-Lancy Par Me Valérie Carla Marti, notaire à Genève En collaboration avec l'association VIVA (Valoriser et Intégrer pour Vieillir Autrement)	



Relations avec FRAGILE Suisse et les autres associations régionales

Outre des contacts très réguliers par téléphone et par courriel avec nos collègues à l'échelle romande et avec le directeur de l'association, Monsieur Martin D. Rosenfeld, nous avons participé aux deux assemblées des associations régionales et à l'assemblée des délégués, qui se sont tenues à Berne. Nous contribuons aussi régulièrement à alimenter le site Internet de notre association régionale et de la région romande de FRAGILE Suisse ainsi que le Regio News (bulletin d'information des associations régionales distribué avec le journal FRAGILE Suisse).

Merci beaucoup!

Ce bref rapport témoigne de la jolie vitalité de notre section et de ses membres, ainsi que de la variété des activités partagées dans l'année.

Pour toute cette organisation, il est précieux de pouvoir compter sur la polyvalence enthousiaste de notre secrétaire, Lara Kaynak Kuhn, tout comme il est précieux de pouvoir compter sur les compétences de coordination des groupes de parole de Marta Fernandez.

Nous avons la chance aussi de pouvoir bénéficier de l'expérience et des ressources de nos instances faitières, de la sensibilité et des compétences des animatrices des groupes de parole et de la professeure de qi gong, ainsi que de l'engagement généreux des membres du comité et de nombreux membres de l'association toujours disponibles pour donner un coup de main lorsque le besoin se fait sentir.

Nous remercions enfin les nombreux donateurs et donatrices, qui nous ont généreusement soutenus en 2019 et qui contribuent par leur soutien à nous permettre d'être à disposition des personnes cérébrolésées qui en ont besoin et de leur entourage. Nous remercions particulièrement la Ville de Lancy, qui nous a donné le droit de partager le local de VIVA, si agréablement aménagé et situé.

Lancy, le 17 juin 2020

Bilan

Clôture selon Swiss GAAP RPC 21 (Jérôme Gauthey, société Fiduciaire Prévisia SA)

BILAN II		31.12.19	31.12.18
ACTIFS		CHF	CHF
Liquidités		38 149	26 888
Créances résultant de livraisons et de prestations		0	0
Créances à l'égard de FRAGILE Suisse	5,1	0	325
Autres créances à court terme		0	0
Comptes de régularisation actifs	5,2	0	193
Actif en circulation		38 149	27 406
Immobilisations financières		0	0
Immobilisations corporelles	5,3	3 454	3 454
Correction des valeurs d'immobilisations corporelles		-3 453	-3 453
Actif immobilisé		1	1
Total actifs		38 150	27 407
PASSIFS			
Dettes résultant de livraisons et de prestations		0	0
Dettes envers FRAGILE Suisse		0	0
Autres dettes à court terme		0	0
Comptes de régularisation passifs	5,4	7 122	1 334
Fonds étrangers		7 122	1 334
Capital des fonds	5,5	1 100	1 100
Capital des fonds		1 100	1 100
Capital lié		0	0
Capital libre		29 929	24 973
Capital de l'organisation	5,6	29 929	24 973
Total passifs		38 150	27 407

		Annexe	
COMPTE D'EXPLOITATION		31.12.2019	31.12.2018
PRODUITS			
		34 155	18 476
Donations reçues affectées			
Donations reçues libres	6,1	4 788	1 696
Légats		0	0
Cotisations		2 570	1 740
Donations reçues et cotisations		41 513	21 913
Contribution Office fédéral des assurances sociales OFAS	6,2	15 495	15 495
Contributions divers secteur public		0	0
Contributions du secteur public		15 495	15 495
Produits des livraisons et prestations		0	0
Produits des livraisons et prestations		0	0
Produits		57 008	37 408
CHARGES			
Contributions organisations liées		0	0
Salaires		31 400	19 172
Prestations sociales		5 555	2 905
Autres frais de personnel		0	2 400
Charges de personnel	6,3	36 955	24 476
Aide directe	6,4	7 697	6 473
Charges d'information et sensibilisation		0	0
Charges de collecte de fonds		0	0
Charges administratives	6,5	7 252	6 537
Charges d'exploitation		14 949	13 010
Amortissements		0	0
Amortissements		0	0
Charges d'exploitation		51 904	37 487
Résultat d'exploitation		5 104	-79

	31.12.2019	31.12.2018
Résultat financier	-149	-149
Résultat exceptionnel	6,6	0
Résultat avant variation du capital des fonds	4 955	-228
Allocations	0	0
Utilisations	0	0
Variation du capital des fonds	0	0
Résultat annuel avant allocations au capital de l'organisation	4 955	-228
Allocations/Utilisations		
Capital lié	0	0
Capital libre	-4 955	228
	-4 955	228
Résultat annuel après allocations au capital de l'organisation	0	0

Révision: les comptes annuels ont été contrôlés par les fiduciaires Prévisia SA, de Genève, et Aeberli Treuhand AG, de Zurich. Le rapport de révision indique qu'il n'existe aucun fait permettant à l'organe de révision de conclure que la loi, les statuts ou le principe de «true and fair view» (image sincère et fidèle de l'entreprise) ont été transgressés.

Les comptes annuels complets et révisés ainsi que le rapport de révision sont disponibles auprès de FRAGILE Genève:

FRAGILE Genève
7-9, av. Louis-Bertrand
CH-1213 Petit-Lancy

Tél. 078 878 83 41
E-Mail geneve@fragile.ch
Site Internet: www.fragile.ch/geneve

Cotisations de membres et dons pour FRAGILE Genève
CCP 12-14414-8

Plus d'informations sur:
www.fragile.ch/geneve