

L'Édito



Vous avez certainement préparé la rentrée et j'espère que chacun a trouvé sa solution.

Beaucoup de questionnements surgissent face à cette nouvelle année scolaire ou professionnelle et aux inconnues que cela comporte. Cependant les enfants et adultes avec une délétion 22q11 sont persévérants et courageux et ces deux qualités en plus de l'envie d'apprendre et de bien

faire seront le moteur principal de leurs progrès et de leur réussite.

Donc oui on croit en eux plus que jamais !

De nombreux enfants avec une délétion 22q11 sont aidés par une AVS et accompagnés dans leurs apprentissages par leurs parents ou une aide extérieure. Cet accompagnement leur apporte un sentiment de sécurité et une aide indispensable pour se lancer dans de nouveaux apprentissages.

Il n'y a malheureusement pas de schéma de référence concernant la scolarité ou même l'emploi, car chaque personne est unique. Il est important de connaître les besoins spécifiques de chacun pour apporter le meilleur soutien ; par exemple des problèmes visuo-spatiaux peuvent avoir des répercussions sur la lecture et sur le repérage pour se déplacer, des difficultés en motricité fine fragilise l'écriture ou la dextérité, les troubles de l'attention (TDAH) impacte la concentration.

Les jeunes à la recherche d'une formation ou d'un emploi peuvent se faire aider ; quelques conseils vous sont donnés dans ce journal (Infos pratiques).

Un bon accompagnement, un environnement bienveillant dans le respect de l'enfant ou de l'adulte, ainsi que l'apprentissage des codes sociaux sont indispensables pour leur donner confiance en eux. Un stage d'accompagnement vers l'emploi est organisé par Génération 22 pendant les vacances de la Toussaint (du 28 au 31 octobre 2019) pour 6 jeunes, renseignez-vous auprès de l'association.

Je vous encourage à rejoindre les Groupes de Parole qui reprennent à Paris, Avignon et Strasbourg. D'autres régions vous proposeront des journées à thèmes en cours d'année ; Lille et Paris organisent un pique-nique en septembre (voir l'Agenda).

Pour ceux qui s'intéressent à la Conférence Européenne sur la délétion 22q11 organisée à Barcelone les 16 et 17 novembre 2019, vous pouvez encore vous inscrire, une traduction simultanée en français est prévue. Le programme est détaillé dans ce journal.

Le Symbiosium 2020, congrès national de Génération 22 est prévu les 6 et 7 novembre 2020 à Lyon, le lieu est déjà réservé.

Génération 22 reprend le chemin des réunions médicales pour rester en contact avec les acteurs des Maladies Rares (l'Alliance des Maladies Rares, les Centres de Référence, les Filières de Santé) et diffuser des informations aux familles. Prenez connaissance des changements prévus dans l'organisation des soins dans l'article sur la RIME.

Je vous souhaite une très bonne rentrée !

Françoise Neuhaus
Présidente de GÉNÉRATION 22