



FRANÇOISE NEUHAUS

PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION

2020 nous a réservé une surprise de taille : la pandémie Covid-19.

Dans les premières semaines nous avons eu un certain nombre de questions de personnes dont l'activité professionnelle continuait. Elles étaient forcément inquiètes de rapporter le virus à la maison et éventuellement le transmettre à un proche atteint de délétion 22q11. Elles ont soit invoqué leur droit de retrait, soit continué à travailler en prenant un maximum de précautions. Nous avons constaté que les familles étaient très réactives et suivaient les recommandations à la lettre. À notre connaissance, une seule famille a eu la malchance d'être touchée par le Coronavirus mais s'en est bien remise.

Les conséquences du confinement sur le plan psychologique se révèlent petit à petit. Certains enfants ou adultes déjà en souffrance psychique ou isolés ressentent plus d'angoisses et ont besoin de davantage de soutien.

Un certain nombre de jeunes ont vécu le confinement comme une régression en retournant vivre chez leurs parents alors qu'ils étaient dans un processus d'autonomisation ou de réhabilitation. L'arrêt brutal de relations sociales, de cours ou de travail a été difficile à accepter.

Les familles ont pu être dépassées par l'ensemble des tâches à assumer semaines après semaines en plus de la gestion du Covid-19 : le travail à distance auquel s'ajoutait l'école à la maison et la gestion de la famille 24h/24. Toutes ces personnes qui ont été confrontées à des difficultés doivent reprendre des activités organisées différemment à cause de la Covid-19 mais parfois elles doivent se reconstruire ou envisager un parcours différent. **Nous restons à leur écoute !**

L'Association Génération 22 a continué à fonctionner mais sur un format dit « connecté ». Les réunions des Groupes de Parole ou avec nos partenaires se sont déroulées par visioconférence. **La Course des Héros 2020 était elle aussi connectée. Certains colloques Maladies Rares ont été reportés en septembre ou en 2021.**

Le Symbiosium 2020 est prévu également à distance le samedi 7 novembre et non plus à Lyon. Nous vous donnons rendez-vous pour partager des informations sur la délétion 22q11 et vous retrouver pour échanger avec les professionnels de santé et les familles G22 (les détails du programme sont dans ce journal). Vous pourrez vous inscrire à l'aide du bulletin d'inscription qui vous a été communiqué ou que vous pouvez trouver sur le site internet. **La veille du Symbiosium nous vous communiquerons les liens pour participer à l'événement sur la plateforme Zoom.**

L'équipe de Génopsy lance deux nouvelles études afin de mieux comprendre le fonctionnement des enfants et jeunes porteurs de la microdélétion âgés de 4 à 13 ans. Une étude porte sur les compétences arithmétiques (ARITH22), et l'autre sur les prodromes potentiels à l'apparition future de troubles psychiatriques (PrémiCeS22).

Pour toute information contactez-nous, les coordonnées du bureau et des déléguées régionales G22 sont sur le site internet www.generation22.fr et dans ce journal.

Si vous avez un peu de temps libre pour nous aider merci de vous faire connaître.

Une bonne rentrée à tous !