



Commentaires et évaluation des participants au Séminaire du Samedi 8 mars 2008

Reçus par courriel :

Merci pour la journée de samedi !
Merci pour votre énergie et la lumière de Lou ! Elles se propagent avec une belle intensité !
Et merci pour la quête de sens...
A très bientôt !
Isabelle V. - Association

un tout grand merci et très vives félicitations pour la très bonne journée d'hier, je t'en reparle après un repos, je t'embrasse
M-J L

Bonjour,
J'ai été épaté par l'organisation, la participation et la qualité des intervenants.
J'ai entendu beaucoup de personnes dire que les témoignages les avaient fort touchés !
CHAPEAU ET mille mercis pour ce travail accompli.
Il aura sûrement beaucoup de suites...
N.

Bonsoir Luc,
Un tout grand merci pour cette superbe journée si bien organisée, si riche en contenu et en si belles perspectives d'avenir avec des partenaires qui ont la volonté de travailler ensemble. Félicitation pour tout ce travail et cette détermination à mener à bien un objectif si important. On était deux, trois mamans à bien se connaître dans la salle et on s'est surprise toutes les trois à ne pas pouvoir retenir nos larmes à l'évocation de l'annonce du diagnostic. Et pourtant cette annonce, pour nous, remonte à 20 et même 30 ans pour l'autre maman, c'est dire que ça nous poursuit longtemps et que la blessure ne se cicatrise jamais définitivement. D'où l'importance de bon soins et de bons pansements.
Merci, en tout cas, pour ton enthousiasme et tout le travail accompli avec toute l'équipe.
Au plaisir de prochaines rencontres et de collaborations fructueuses.
N O

Cher Monsieur,
J'ai été ravie de faire votre connaissance.
C'était formidable, super votre journée Vous avez remué la montagne. Félicitations.
S B

C'était audacieux et tu y es arrivé...J'ai vraiment bien aimé cette journée où j'y ai rencontré beaucoup de personnes "qui savent" de quoi on parle!... Pas besoin d'expliquer pour ce comprendre on peut aller plus loin dans les réflexions... C'est apaisant..
P dK

C'est très gai de voir que les choses se mettent en place, le bateau a pris la mer, je lui souhaite une voile solide et des vents favorables.
ISA

Ce fut une excellente initiative et la réponse du public est la preuve tangible du vide à combler dans ce domaine. Il reste à espérer que le monde médical sorte de sa réserve et se mette au diapason des attentes de tous.

P.V. Cardiopédiatre

Bonjour,

J'ai participé à la journée de samedi et voulais juste vous féliciter et vous remercier pour cette belle journée, riche en informations et en émotions.

Je ne pourrai malheureusement pas participer aux groupes de travail, pour des raisons logistiques, car je suis en région parisienne. Je le regrette !

Bonne continuation à vous et à une prochaine fois peut-être

A-S S -Association

Un tout grand merci pour la journée du 8 mars !

Quand on y repense, aurions-nous fait de si grandes et belles actions sans nos petits lous ???

Alors merci à Lou ... et à tous les enfants exceptionnels qui nous font grandir !!!

Belle journée et à bientôt,

C M

Bonjour,

Je prends enfin quelques instants pour encore vous remercier pour la journée de samedi ; en fait, je n'ai que 2 mots à vous dire : BRAVO et MERCI à toute l'équipe !

Au plaisir de vous revoir,

M-C S (association)

Grand merci aussi pour cette magnifique journée.

Bravo tant pour le fond que la forme !

Quelques personnes participantes au séminaire, croisées sur les chemins du travail ce jour...., sont ravies et vont maintenant transmettre à leurs collègues...

Je souhaite à l'équipe tout le courage, la détermination et le sourire nécessaire pour la suite du match.

F G - Centre de Services

Bravo à toi pour cette extraordinaire énergie que tu as déployée et transmise à tous les participants. Que ton chemin soit fécond. Tu peux compter sur moi.

Amitiés

D C Psychiatre

A tous ceux qui ont bossé pour que ce soit un succès, un immense merci pour cette belle journée à l'Irsa... nous n'avons pas eu l'occasion de vous saluer personnellement, mais nous avons rencontré samedi, à la pelle, des personnes enthousiastes et motivées... ! Superbe préparation, jusque dans les moindres détails.... Notre enfant a été spécialement chouchouté ! merci à toute l'équipe qui a travaillé "dur " pour permettre ces enrichissantes synergies... Bonne continuation pour la suite des projets .

V et D LP

Sur les formulaires d'évaluation :

Merci infiniment. Remarquable journée, remarquables intervenants, remarquables coordinateurs, organisateurs et parents surtout, dont l'énergie et l'amour "en marche" est une réelle source d'admiration pour le soignant que je suis. Quelle journée d'humanité vécu ensemble.

D-M D

Les intervenants utilisent encore souvent des termes non courants, ce qui déroute les "nouveaux".

Très très bien organisé ! Bravo ! Séminaire instructif et riche sur un sujet qui donne envie d'aller plus loin.

Suggestion pour un autre colloque : handicap et enseignement.

B S

Journée très riche et information, échanges et émotions. Organisation remarquable ! Un grand bravo et merci pour cette magnifique journée. Plein de succès pour la suite !

anonyme

TT bien organisé. TT bonne initiative. Très riche d'avoir autant de parents en plus des professionnels. Bonne idée de communiquer les adresses des uns et des autres de ceux qui étaient présents aujourd'hui (s'ils sont d'accord).

M V – crèche

Bravo pour l'organisation, l'initiative et le contenu.

Proposition pour la prochaine journée : faire un badge pour savoir qui est qui (parents, professionnels...)

Merci.

P C

Remarquable ! Merci à toutes les personnes qui ont si bien organisé cette journée riche en partages "vrais" et "sincères".

-

Merci à vous de m'avoir accueillie "en dernière minute" car cette journée fut des plus intéressantes ! L'organisation était excellente, les rencontres fructueuses. Bien sûr, il y a encore beaucoup de travail à réaliser mais j'ai le sentiment, après cette journée, que nous allons vers le meilleur... Infirmière pédiatrique de formation, enseignante en puériculture aujourd'hui, l'annonce du handicap est au programme de mes cours. J'espère être en mesure d'enseigner tous les relais existants aux élèves et leur donner quelques pistes de réflexion. Merci à vous tous et bon courage pour la suite.

M W

Merci et félicitation pour la qualité de l'organisation, du programme et des interventions ! Merci surtout d'avoir mis en relation les différents mondes autour du handicap et éventuellement (finalement) de passer du discours "sur" les parents, ou "entre parents" à quelque chose "avec" les parents.

Et toutes ces rencontres possibles... !

Quelques remarques sur le sujet :

- Implication de l'annonce sur la relation future, non seulement parents-enfant, mais également parents (enfants) et monde médical.
- -Pas d'opposition entre info technique et médicale et langage concret. les deux sont nécessaires.
- Les parents doivent ensuite annoncer aux proches et aux lointains.
- Du côté de l'informateur : admettre de ne pas savoir, d'être impuissant, permet le partage et la relation contrairement à savoir / pouvoir / verdict
- Informer et rassurer : 2 temps différents de la communication
- Ne pas oublier les aspects sociaux : on propose plus souvent des antidépresseurs... lors d'une annonce p ex prénatale que du temps (congé "maladie" des parents)

Chapeau, formidable, super, bravo pour avoir eu tout le monde.

Bien à vous.

S B association

Très intéressant, enrichissant (échange dans les stands). Journée bien organisée.

R K. Educatrice. - association

Félicitations ! Bravo à toute l'équipe. Une belle réussite qui garantit un avenir à cette première étape.

S Q

Pour l'organisation, chapeau Mr Boland !!

La matinée : approche assez théorique et l'après-midi, plus pratique. Très bon équilibre.

Les témoignages sont les meilleurs révélateurs du vécu de l'enfant.

J'aurais préféré peut-être davantage une approche d'accompagnement (ce qui est du très long terme), mais ce n'est pas vraiment le sujet de la conférence.

Merci pour cette belle journée.

B V C

Chapeau et merci ! Intense, bouleversant. Sans doute pour moi, les témoignages lus au début ont donné la parole à TOUS, de façon égale et si vraies, de sorte que nous avons été mis dans le MÊME panier dès le début. Plus besoin d'agresser l'un ou l'autre... Tous pris aux trippes ! Merci.

M R éducatrice

Magnifique organisation ! Ce séminaire m'a permis de constater le besoin primordial du soutien moral et de l'accompagnement des parents (famille). Avant, pendant et après le diagnostic de handicap de leur enfant. Et j'ai envie, la motivation de m'investir après mes études dans cette démarche de collaboration entre professionnels, parents et enfants. Merci.

S L

Super bonne idée ! Très bonne journée.

D R

Le diagnostic est un concept qui est caractérisé par une certaine évolution dans le temps. Le domaine médical s'inscrit facilement dans les premières phases de diagnostic et de constat. On parle peu de la dimension scolaire où l'accompagnement au rythme d'un diagnostic évolutif s'inscrit peut-être davantage dans le temps. N'y a-t-il pas des ressources à y puiser, des éléments accompagnateurs du réseau proche des familles. La préparation de l'avenir, l'heure des pronostics plus que du diagnostic mérite également un investissement continu avec la famille.

B C Directrice centre PMS

Mon évaluation :

- peut-être trop à l'attention des professionnels ?
- Peu d'aspect pratiques : comment aider l'évolution de nos enfants (à la maison par exemple) ?
- La Fratrie ?
- Le handicap et la façon dont c'est perçu par les autres.
- Trop d'hôpitaux présentés comme merveilleux mais quel vécu des parents ?
- le transport scolaire etc...

A S - association

Evaluation très positive.

F J Mère et psychologue

Excellent ! Vive le prochain colloque.

H M Psychologue – association

Journée très intéressante, j'ai appris énormément. Les + :

- organisation impeccable
- participation des parents
- enthousiasme malgré les différents intervenants.
- Forum fort bien documenté.

Merci beaucoup.

D S Infirmière pédiatrique

Bonjour,

j'ai trouvé cette journée très intéressante. merci pour cette super organisation. très belle occasion de rencontrer parents et professionnels.

M J - Infirmière et maman d'un enfant handicapé

Peu de confort pour les orateurs. Le trio "Gustin" était debout et pas à l'aise de l'être.

Témoignages très émouvants mais un peu trop long

Demander à couper les GSM (perturbants)

Problèmes avec les micros

M V B

Une très belle journée avec beaucoup de richesse (surtout les témoignages des parents). Des questions ou des réflexions aussi très intéressantes et très touchants.

C D Pédiatre UCL

Très riche. J'en sors avec plein d'idées pour essayer de mieux rencontrer les parents et les enfants.
L T – service d'aide précoce

Une journée nécessaire pour créer les liens, reconnaître l'existence de chacun et amener de l'espace soutenant.

Merci de cette énergie positive et de me tenir au courant.

V D – directrice service d'aide précoce

Bonne structure.

félicitations pour cette journée bien nécessaire pour faire évoluer les choses. je suis complètement d'accord sur l'intervention de Madame Michèle Beckers sur la volonté de pouvoir avoir accès aux informations détenues auprès de chaque parent par le biais de pouvoir être joignable.

M S – maman d'un enfant handicapé

Félicitations et grand merci pour tous les parents que vous avez aidé aujourd'hui. Cependant, en tant qu'étudiante en "éducateur spécialisé", je suis déçue de ne pas avoir entendu parler de ce rôle encore trop méconnu (le thème de la journée ne s'y prêtait peut-être pas trop ?)

Continuez à organiser des journées comme celles-ci sur d'autres sujets.

A R

Une initiative de la  www.fondationlou.com

En collaboration avec les associations et organismes suivants :

L'AFrAHM (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) , l'Etoile Polaire (service d'accompagnement), le GIP (Groupe Interdisciplinaire - Interuniversitaire de Périnatalité ULB/UCL) , Inforautisme asbl, RéCI (Réseau de Coordination et d'Intervention pour l'Intégration des personnes présentant un handicap moteur), le SAPHaM (Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Mentales) , le SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme), l'association Syndrome X-fragile, le Triangle (service d'Accompagnement – Aide Précoce), le Département d'Orthopédagogie de l'UMH.

Le soutien de Cap48

Le soutien financier de la **Commission Communautaire Française** (CoCoF) en charge de la politique d'Aide aux Personnes Handicapées, du **Ministère de la Santé et de l'Aide à la Jeunesse en Communauté Française**, de l'**Awiph** (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées), l'**Unions nationale des Mutualités Socialistes**, la **Mutualité Saint-Michel**, l'**ASPH** (Association Socialiste de la Personne handicapée), Le conseil consultatif de Bruxelles des projets sociétaux de la **banque CERA**.

Fondation Lou – Rue des trois Tilleuls, 57 - 1170 Bruxelles –

Tel : 32/476/66 76 13 – Mail : a-lou@skynet.be - Site web. : www.fondationlou.com

TVA : BE-884.805.393 – Fortis Banque : 001-4923994-59

Dons : 001-5377195-76/ DVD : 001-5377204-85 / Event : 001-5348335-25

