



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.

Témoignages "autour du diagnostic de handicap d'un enfant"

Quel est le vécu de chacun : des parents aux frères et soeurs, du médecin généraliste au neuropédiatre, du psychologue à l'assistant(e) social(e) ; du diagnostic anténatal au diagnostic tardif, de l'absence de celui-ci parfois... ?

Des phrases, des instantanés.

Ces témoignages ont été lus en public lors de l'ouverture du séminaire "Soutien moral aux parents "autour" du diagnostic de handicap de leur enfant", le samedi 8 mars 2008, à Bruxelles, par les acteurs : Thierry De Coster, Eric De Staercke , Philippe Drecq, Gudule, Sophie Linsmaux, Nathalie Laroche, Nicole Shirer et Céline Vandermeulen.

VECUS DU DIAGNOSTIC

Le père de Pierre : «J'allais être l'homme le plus heureux du monde, avec le plus beau bébé du monde et je me suis retrouvé sur un ring, le médecin avait des gants en face de moi. Il a frappé. Pierre, est porteur d'une Spina Bifida. J'étais K.O., en sang, en sueur. Quand j'ai repris mes esprits, il y avait Pierre qui criait. »

Dr Yvette G., Pédiatre : "Souvent les gens palissent, rougissent. Ils ont des manifestations somatiques, des manifestations émotionnelles, ils se mettent à pleurer ou on sent que leur voix ne peut plus sortir, ils sont arrêtés dans leur discours. Et là, on ressent très bien le moment de bascule où le parent a compris.

Et si on en ajoute, on essaye d'expliquer encore plus la pathologie, etc..., là, les parents n'entendent plus, on le sent très bien avec un peu d'expérience qu'il est temps d'arrêter. Au calme, on attend, on arrête, on se reverra, on redonne un rendez-vous."

Mr L. Petit, Psychologue : "Plus l'annonce va être brutale, c'est à dire à un moment où les parents ne s'y attendent pas du tout, plus il va y avoir un effet de sidération de l'esprit, c'est à dire une incapacité à avancer. Et ça fait comme un blocage, un petit peu comme dans une maison : si vous allumez toutes vos lumières et si votre compteur n'a pas la puissance nécessaire, c'est le noir. Hé bien, ça fait pareil, donc, il y' a une incapacité à penser et les parents vont s'obstiner à rester sur une phrase et on aura beau leur expliquer pleins, pleins de choses, ils n'entendront pas."

L'ABSENCE DE DIAGNOSTIC

Une maman : "Je suis la maman de Christina de 8 ans, dysphasique. Vers l'âge de 2 ans et demi j'ai parlé à mon pédiatre de ma fille qui ne parlait pas du tout, obtenant la réponse que plusieurs parents reçoivent : Elle ne parle pas ? Mais c'est normal, laissez-lui le temps.. Cela viendra.... Elle décrochera d'un coup... Personne ne nous prenait au sérieux."

Chantal : "Léo est né grand prématuré et les médecins ont laissé planer le doute : il sera peut-être normal, peut-être handicapé. Puis il y a eu une succession d'annonces à chaque progrès qu'il ne faisait pas. Des mots qui pèsent."

Claire : "Les mots qui nous ont le plus manqué pour cicatriser ? Que des médecins avouent enfin - « Nous ne savons pas » - pour qu'on puisse entamer un dialogue sur le reste : les progrès de notre fille."

Julie : "Qui aurait pu nous annoncer quelque chose ? La maladie de notre fille n'est pas connue. Il s'agit probablement d'un accident génétique. Et son handicap s'est révélé petit à petit."

Carole : "Peut-être qu'un jour, en passant la porte, votre fille présentera un signe qui nous fera penser à une maladie particulière » : ces paroles décourageantes d'un généticien me sont restées en mémoire."

Dr Georges P., Pédiatre : "Les parents vont se trouver en grand désarroi, dans la discordance qu'il y a avec l'information médiatique qui dit que pratiquement toutes les maladies sont découvertes, qu'on peut faire tout, voir même que l'on peut tout guérir, ce qui n'est pas vrai. En même temps la réalité est que parfois, on met beaucoup de temps à la diagnostiquer"

L'ANNONCE NON DITE OU DIFFEREE

Francis : "C'est lorsque le diagnostic est tombé, une épilepsie "blanche" liée à des lésions cérébrales, que nous avons fait le lien avec les " lésions "paraencéphaliques multikystiques périventriculaires" mentionnées sur le carnet de santé, mention sur laquelle personne ne nous avait spécialement renseigné. Plus tard, lors de l'examen du 9e mois, la définition s'est précisée lorsque la pédiatre s'est excusée d'avoir du cocher la case "Infirmité motrice cérébrale". Jusqu'ici, rien de bien méchant, il y avait juste de "petites" zones du cerveau qui avaient été abîmées."

Monsieur B. : "Ils n'ont jamais utilisé le mot handicap, Jamais. D'où notre difficulté actuelle pour l'accepter, ils nous ont jamais prononcé ces termes là. C'était : « atteinte du système nerveux central ». En plus, il y' avait d'autres mots utilisés beaucoup plus complexes."

Maryline : "Je me souviens le changement d'attitude de la première psychologue qui lui a fait passer son premier test de quotient intellectuel. Enjouée et sympathique à l'accueil, effondrée et résignée à l'issue du testing. Incapable finalement de nous apporter beaucoup d'éléments concrets, si ce n'est que « Sébastien demanderait beaucoup de stimulation », « que ce serait difficile », et qu'il devait au moins faire de la logopédie. Un premier diagnostic de retard mental nous a été transmis par la poste le jour de Noël : un bilan QI désastreux sans explications complémentaires. "

VECU SUITE

Denis : "Vendredi, le médecin m'a appelé au bureau et m'a dit : Bonjour, voilà, j'ai les résultats pour votre fille, c'est bien le syndrome d'Angelman, nous avons rendez-vous lundi, non, mardi. Donc, annonce très sèche, brut de décoffrage, très professionnel en même temps. "

Françoise : "J'ai tout de suite vu qu'il se passait quelque chose. J'étais effondrée. Le pédiatre a dit qu'il y avait une suspicion de trisomie, puis il a disparu derrière une plante verte."

Dr Thierry S., Psychiatre-Psychothérapeute : "Par rapport au vécu du corps médical, on peut parler d'une perte de contact avec le patient ou les parents, l'impression d'une solitude extrême. On pourrait

dire que dans certains cas, il peut y avoir des épisodes de dépersonnalisation comme on dit en psychiatrie."

Dr Michèle L., Pédiatre : "Je n'ai jamais eu un seul cours de psychologie quel qu'il soit. Je ne suis pas sûre que, jusqu'à ces dernières années, il y ait eu beaucoup de changements. Donc, on apprenait avec nos « maîtres », c'était du compagnonnage ! Je crois que l'on apprend un peu par émulation. Mais cela dépend du tempérament de chacun : entre l'expérience des autres, son propre tempérament et puis après l'expérience personnelle. Ainsi, on évolue au fil des années."

Un papa : "J'ai compris que la brutalité du langage qui nous avait atterré ne traduisait ni méchanceté, ni indifférence. Le médecin avait peur. Peur pour nous et peur de ses propres émotions. "

Dr Albert D., généticien : "Je crois que c'est le problème de toute mauvaise nouvelle, et je ne crois pas qu'il y ait de bonnes façons d'annoncer une mauvaise nouvelle. C'est à dire que la façon dont on va s'y prendre est sûrement très importante, mais ça n'occultera pas que derrière, il y a une mauvaise nouvelle qui elle, va rester."

Une maman : "Ce qui m'a permis selon moi en partie de m'accrocher, c'est cette perception d'impuissance partagée finalement. En tout cas c'est ainsi que je ressens les choses. En le regardant, j'ai pensé à ce moment précis que ce médecin aurait préféré être ailleurs. Que cela semblait aussi pénible pour lui d'avoir à dire ce qu'il avait à nous dire, qu'à nous de l'entendre. Finalement, toutes les personnes qui étaient dans ce bureau m'apparaissaient être dans la même galère d'une situation désespérée à laquelle il y avait pourtant lieu de faire face. Chacun avec son vécu, chacun avec ses attentes et ses contraintes,... mais nous, parents, nous n'étions pas seuls."

Dr Thierry S., Psychiatre-Psychothérapeute : Je crois que pour annoncer une mauvaise nouvelle comme on dit, il est important de pouvoir assumer la continuité d'une relation, c'est à dire : « Je vous dis quelque chose qui ne va pas nous séparer, ni même tuer la relation que nous avons ensemble, quelque chose qui va vous décevoir, vous attrister, vous mettre en colère ». C'est OK comme dit un de mes collègues Canadien : « vous avez le droit d'avoir des émotions, vous avez même le droit de m'en vouloir temporairement, de vous assommer comme ça. Et je suis là et je reste là pour être avec vous dans ce moment là ». C'est facile à dire, très difficile à faire, certainement."

Marie S., infirmière-puéricultrice : "Pour moi, ça a toujours été douloureux, un verdict sans appel. J'ai vu carrément à ce moment là des mamans qui m'ont pleuré sur l'épaule. Et bien tant pis, on est là pour ça à ce moment là. Franchement, je m'interdis de partir à ce moment là."

Un pédiatre : "Après annonce du diagnostic d'une trisomie 21, un dialogue s'instaure avec la maman en pleurs. Le papa avait jusque là gardé le silence puis nous interrompt : "Vous allez m'en débarrasser et si vous ne le faites pas, je m'en occuperai moi-même !"

Après une longue réflexion et un séjour du bébé en néonatalogie, les parents décidèrent d'accueillir leur enfant chez eux. Ils habitaient à plus de 100km de la maternité. Je n'eus plus que des nouvelles indirectes de l'évolution. Mais un an plus tard, je reçus une lettre de remerciements avec une photo..."

(Un couple – L'homme) : "Le diagnostic avait eu la cruauté d'être irréversible. Nous ne pouvions l'entendre. Nous propositions encore plus d'amour, de soins, de stimulations, de manière répétitive, presque obsessionnelle, sans imaginer un seul instant que c'était inutile. Notre quête de thérapies et remèdes était notre bouée dans la tempête. Nous plaidions une cause perdue devant le médecin qui petit à petit renonça à nous faire entendre raison. Jusqu'au jour..."

Dr. B. Neuropédiatre : "Aujourd'hui, les parents arrivent dans mon cabinet avec des dossiers épais glanés sur internet concernant le diagnostic de leur enfant. Certes, le langage médical est ésotérique (p. ex. : un mal à la tête se dira "céphalées") et notre rôle est d'employer des mots de tous les jours, mais il y a un réel glissement du champs de compétences des uns et des autres. Les parents ont de plus en plus tendance à nous demander des comptes entre ce qu'ils ont lu sur internet et ce qui leur a été dit. "

CULPABILITE PARENTALE / SOLITUDE / ASSOCIATIF

Anonyme (Femme) : « Au moment où j'ai su que mon enfant avait un handicap visuel, j'ai vraiment ressenti une confusion de sentiments. J'étais vraiment triste, je n'arrêtais pas de penser "Pourquoi mon bébé ?". Je me sentais coupable d'avoir fait un peu de diabète ou même encore d'avoir fumé ».

Un médecin : "J'ai souvent remarqué des éléments de culpabilité dans le discours parental (plus souvent chez la maman que chez le papa...) : "Qu'ai-je bien pu faire pour avoir un tel malheur?" - "j'étais trop âgée" - "J'ai refusé l'amniocentèse, ça devait m'arriver"..."

Il me faut alors systématiquement reprendre les éléments objectivement, mais cela nécessiterait un long accompagnement psychologique."

Anonyme (Homme) : "Le diagnostic étant définitivement posé, il a fallu ensuite informer les proches, famille, amis, qui, pour certains, nous ont soutenu, mais pour un grand nombre, ont disparu de notre environnement. A chaque fois une épreuve où l'on se ramasse la projection des autres et qui ne donne qu'une envie : se reclure loin de tous et du monde extérieur."

Une maman : "Ce jour-là, nous ne savions pas encore que nous étions entrés dans une spirale de toutes les peurs : les nôtres quant à l'avenir, celle de notre petite fille handicapée quant à sa perception de la vie liée à son handicap, celle de son petit frère, né sans problème trois ans plus tard, mais dans la peur que l'histoire se répète."

Anonyme (Femme) : "Une solitude intérieure m'accompagne de plus en plus : Je suis seule face à ma fille qui, à 12 mois, ne se tient toujours pas assise toute seule, elle sourit à peine ...et toujours pas de diagnostic. Seule pour faire face à la famille et ses maladroites qui au début vient « voir » puis au fil du temps ne préfère plus nous voir. Trop dérangeant sans doute.

Seule pour ne pas tout accepter, car les médecins ouvrent aussi leur parapluie.

Seule, pour mon mari qui, face à cette enfant, ne sait pas quoi faire. L'approche de son enfant handicapée n'est ni innée, ni évidente. Il n'ose pas et, désespéré, il préfère feindre l'indifférence tellement la douleur est forte, vive, permanente, intraduisible."

Anonyme (Femme) : « Les jours qui ont suivis la naissance, nous aurions bien aimé rencontrer d'autres personnes ayant vécu une histoire similaire mais nous n'avons trouvé personne. Nous nous sentions seuls ».

Un papa : « Je ne voulais pas entendre parler d'association. J'avais peur d'être confronté à la réalité, au futur de mon enfant ».

Anonyme (Femme) : "Le diagnostic m'a mis dans une solitude totale. Ce n'est que quelques années plus tard, au hasard d'une demande en halte-garderie pour permettre à ma fille d'être au contact d'autres enfants, que s'est produit une rencontre. "LA" rencontre avec une directrice de crèche qui m'a pris sous son aile, a accepté Colline quelques heures par semaine. Elle m'a demandé de quelle prise en charge elle bénéficiait. Je n'ai pas quoi su lui répondre puisqu'il n'y en avait aucune. Elle fit son carnet d'adresses, me conseilla, me prit des rendez-vous avec mon accord. Ce fut le début d'un second souffle. Quelqu'un nous a tendu la main. L'horizon s'est éclairci car nous ne nous sentions plus seuls."

Nathalie, maman d'une fille polyhandicapée de 8 ans : On comprend alors aisément l'importance du mouvement associatif pour des parents qui vivent quasiment tous les mêmes situations. Pour ma part cela fait 2 ans que j'adhère à l'association.

LE COUPLE

Un médecin : "Il m'arrive souvent d'avoir peur pour ces couples que je rencontre. L'expérience m'a montré les destructions que la présence d'un enfant handicapé peut produire dans une famille. De même, il est fréquent que les réactions du père et de la mère soient très différentes."

Une maman : "Personne à ce moment là se doutait que Lise était atteinte du syndrome de Rett et qu'une régression aussi brutale que la perte de l'habilité manuelle pouvait se produire. Notre incertitude allait durer trois ans. Nous traversions une période de troubles familiaux : le père de Lise vivait très mal le handicap de sa fille, la situation de notre couple se détériorait et je commençais à envisager une séparation. Nous n'allions pas bien, et Lise le ressentait. "

Agathe : "Notre couple s'est « handicapé ». Nous nous sommes focalisées sur notre enfant à l'affût du moindre progrès et on a oublié le reste : l'homme, la femme, le couple, la vie. En quelque sorte, nous avons fait une parenthèse sur notre vie, notre futur. Nous nous sentions devoir être chacun le pilier de cet édifice fragile, ne nous permettant pas montrer nos incertitudes, nos doutes, nos colères."

LA FRATRIE

Eva (enfant) : "Je crois que c'est vraiment vers 6 ans que j'ai commencé à comprendre qu'il n'était pas tout à fait normal et que cela pouvait être parfois dur pour moi. J'ai commencé à être légèrement jalouse de lui, en fait. "

Laure - 23 ans : "Jamais je ne me suis sentie en droit de dire que j'en avais marre de mon frère handicapé et que je ne l'aimais pas. Je me serais sentie encore plus coupable. Pourtant mes parents ont toujours dit qu'ils pouvaient entendre mes sentiments négatifs, et ils ne m'ont jamais délaissée, que du contraire. Mais voilà, ils ne se sont pas rendus compte qu'il m'était impossible de dire combien je souffrais de ne pas avoir un frère normal, combien cela me posait problème de devoir m'expliquer avec mes copines et puis mes copains. "

Mathilde : "C'était en primaire. Les gens ne me croyaient pas. Pour moi, mon frère est aveugle, c'est un fait, je ne peux rien faire "pour", j'allais pas le dire en larmoyant. Je le disais simplement mais eux me répondait : "Arrête de mentir, c'est pas vrai". Parfois leurs parents trouvaient cela limite choquant. Quand je leurs disais que j'avais un petit frère aveugle, ils réagissaient : "Oh le pauvre !" Directement "le pauvre" ! Pourquoi le pauvre ? Il est heureux dans ce qu'il a et dans ce qu'il vit."

REACTION POSITIVES

Jean-Claude : "Je peux parler de la façon dont mon propre handicap m'a été annoncé. Trois jours après mon accident, à mon réveil du coma, ma mère s'est penchée vers moi en me tenant la main et, dans un large sourire rempli de larmes, elle m'a dit d'une voix rassurante : « Ne t'inquiète pas, Jean-Claude, la chirurgie esthétique donne de bons résultats. » Ces mots si abrupts venant de ma mère sont encore là dans un coin de ma mémoire. Les paroles qui sauvent. "

Anonyme (Femme): "Je me souviens du premier neurologue qui a répondu à nos questions, après un parcours de six mois. Il nous a dit : « Vous n'êtes pas seuls. » Ces mots ont eu un impact colossal. Ensuite, avec des documents d'imagerie médicale, il nous a permis de visualiser les lésions cérébrales de notre fille, et cela nous a beaucoup aidé."

Marie, maman de Jérôme : "Alors que je me réveillais après avoir subi une anesthésie, seule, il est venu vers moi et m'a pris la main en me disant qu'il trouvait que mon bébé avait un faciès particulier. C'est moi qui ait prononcé le nom de Trisomie qu'il n'osait dire. Pour moi, le plus difficile était à venir car j'allais devoir annoncer la nouvelle à mon mari, mes filles et le reste de la famille. Quand mon mari est arrivé tout content d'avoir un fils, il n'a pas exprimé sa souffrance, il a simplement dit « nous l'élèverons comme les autres ». Cela a été pour moi d'un grand réconfort de savoir qu'il l'acceptait sans retenue. "

Marie S., infirmière-puéricultrice : "Je les incite vraiment à beaucoup, beaucoup s'occuper de ce bébé. De participer beaucoup aux changes, à la prise des biberons et leur montrer qu'il sait faire des choses, ce bébé, qu'il est capable de petites performances à son niveau."

Jean-Éric : "« Il va falloir l'aider. Vous êtes les seuls à pouvoir le faire » : cette déclaration d'un médecin nous a fait reprendre le dessus. Et puis, surtout, nous avons cicatrisé quand nous nous sommes dits que le polyhandicap était la faute à pas de chance et qu'il fallait arrêter de chercher des causes."

Une maman : " C'était bien la première fois que quelqu'un me disait que ce n'était pas de ma faute, que même si mon fils était autiste ou handicapé, ce n'était pas de ma faute ! Cette phrase me tournait dans la tête et me faisait du bien, un bien aussi immense que j'en avais les larmes aux yeux."

Dr Albert D., généticien : "C'est quelque chose de très important à dire : vous avez un enfant. Certes, il a une maladie génétique, mais il ne faut pas essayer de réduire cet enfant - ou plus tard cet adulte aussi - à sa maladie."

Une maman : "Merci de me donner ce coup de couteau avec autant de douceur. Merci de couper le fil de l'espoir. Merci de m'obliger - enfin - à faire face à la vie telle qu'elle est, avec son lot de malheurs et d'espoirs brisés. Maintenant, je n'ai plus d'excuses, il me faut accepter mon enfant comme il est, pour ce qu'il est, et lui déclarer l'amour que je lui porte malgré son imperfection, parce que c'est MON enfant."

Un enfant : "Des fois en fait, je me dis « mais pourquoi c'est arrivé ? », mais je tourne la page comme dit papa. La technique que papa m'a apprise c'est quand tu penses que c'est comme ça, il faut que tu lui fasses un gros câlin et cela passe !"

PHILO ENFANT PARFAIT & CONCLUSION

Marie S. infirmière : "On montre toujours des bébés magnifiques, des accouchements presque sans douleurs et même des prématurés, des histoires qui se terminent toujours bien ! Ben oui, mais dans la réalité, ce n'est pas ça, il y a malheureusement encore toujours des problèmes, malgré tous les moyens que l'on a, qui sont énormes et qui ont permis un progrès énorme - ça il ne faut pas le contester non plus -. Je me souviens d'une maman qui m'a dit : « Ben oui, ma soeur, ma belle-soeur ont des bébés magnifiques, ça se passe bien ; mes amis ont des bébés magnifiques, mes collègues de travail... Et puis moi, voilà ! Je croyais avoir mérité mieux ! ». Ça fait mal quand on entend cela !"

Un enfant : "Ma soeur est handicapée, bon bin, c'est pas très grave, c'est comme ça."

Un Echographiste : "J'ai l'impression que de plus en plus, que l'enfant normal, l'enfant idéal ou l'enfant rêvé est devenu un droit ; non pas une chance, mais un droit. On a plus le fatalisme de nos grand-mères : « ben il est là, il est là, il est comme il est » et puis point final."

Une maman : "Tant que nous avons vécu notre fille comme amputée de l'intelligence, comme la victime d'une monstrueuse injustice, non seulement nous ne l'avons pas reconnue dans sa vérité à elle, mais nous l'avons empêchée de se reconnaître elle-même à la façon qui lui est propre, d'épanouir toutes les possibilités que porte en elle une personne handicapée."

Louis-Georges (un papa) : " avec des très grands prématurés, il y' a des enfants qui restent et d'autres qui partent, ce sont des images qui restent attachées toutes sa vie et donc, on a conscience aussi de la chance qu'on a de l'avoir. Donc, il y' a des soucis, on essaye de faire face, mais il est là."

Frédérique R. : "Bon, on s'est consolé, et puis il faut repartir maintenant. En même temps, c'est ce qui m'énerve un peu chez les gens qui me disent toujours que je suis courageuse. Ça m'exaspère ! Qu'est ce qu'on fait, on prend Lena et on la jette ? On a pas le choix, il faut continuer à vivre, la vie est belle comme elle est !"

Catherine C. Sage-Femme : "Qu'est ce qui rendrait les choses plus faciles? Ce n'est pas spécialement de faire quelque chose au niveau de l'annonce, mais c'est d'intégrer le handicap et le reconnaître dans la société. C'est pas l'annonce en elle-même qui est le vrai problème."

Ce document a été réalisé sur base de plus d'un centaine de témoignages recueillis par différentes associations en préparation à ce séminaire et un travail de recherche*.

La recherche et la synthèse ont été réalisés par Luc Boland (Fondation Lou) avec l'aide de Cinzia Agoni Tolfo (Inforautisme) et de Maryline Vincent (APEPA).

En dehors de certains témoignages issus de la vidéo d'Olivier Raballand et de Rémy Viville ("*L'annonce du handicap – Un nouveau départ*"), les noms et prénoms des personnes non consultées ou qui ont préféré rester anonyme ont été changés. Que tous soient remerciés.

* Principales sources & Bibliographie :

- *La vidéo "L'annonce du handicap – Un nouveau départ"*
film produit par l'association SOS Discrimination et TLM Production, distribué par les éditions d'un Monde à l'Autre, Nantes)
 - <http://www.editions-ma.com/>
- Les témoignages reçus suite au travail de communication de la Fondation Lou (« *Le journal de Lou* » sur internet et le DVD « *Lettre à Lou* »)
 - <http://www.a-lou.com>
 - <http://www.fondationlou.com>
- De témoignages trouvés sur des sites internet dont :
 - <http://www.enfantdifferent.org/>
 - <http://www.adapei70.org/>
 - <http://parentsh.free.fr/temoignages.htm>
- *Le livre « Parents d'enfants handicapé »*
(par Charles Gardou, Docteur en sciences humaines à Lyon, éditions Erès)

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

