

## *Table des matières*

PRÉFACE, <i>Charles Gardou</i> .....	9
ONT PARTICIPÉ À CE LIVRE.....	19
INTRODUCTION.....	21
1. ON A GRANDI ENSEMBLE, NOUS AVEC EUX.....	29
On n'accepte pas le handicap, on accepte notre enfant comme il est, on change....	32
La question du temps .....	43
La vie au quotidien. C'est quoi une vie normale ?...	53
Ce qui est difficile.....	66
2. SOMMES-NOUS DES AIDANTS ?.....	91
On est des aidants, mais on est invisibles.....	92
Est-ce normal ou éthique ? Ce que nous faisons, est-ce un « dû », ou un « don » ?.....	96
Le mot aidant ne va pas.....	101
Et le confinement ?.....	103

3. EUX ET NOUS.	
LES RECONNAÎTRE COMME PERSONNES.....	121
Les comprendre / communiquer ensemble.....	121
L'autodétermination / l'autonomie.....	128
Partager leurs émotions.....	136
4. TROUVER « LA » PLACE, UNE COMPLEXITÉ ABSOLUE	161
Quand ils étaient petits, il y a longtemps, très longtemps... L'école.....	162
L'étape d'après... l'orientation ? Les établissements ? Choisir ou d'abord avoir une place.....	168
5. ÉTABLISSEMENTS ET PROFESSIONNELS .....	185
Ça y est, on a une place ! Relations parents-professionnels, une histoire de confiance pas simple.....	185
Comment tisser le lien ? Pourquoi ?.....	197
Comment ça marche un établissement ?.....	208
Le poids des représentations sur les parents : le regard posé sur nous peut nous juger .....	221
Des pistes : le CVS (conseil de la vie sociale).....	228
6. LE MONDE MÉDICAL.....	233
Il y a des médecins, des soignants qui s'engagent, les choses bougent !.....	236
Des expériences moins positives.....	238
Le poids du handicap dans les soins.....	241
Les pistes.....	248
7. LA FRATRIE.....	249
En introduction, échanges avec les frères d'Aurore : Pierre, Clément et Arnaud.....	252

La relation des fratries avec leur sœur/frère.....	260
Nous parents, et les frères et sœurs.....	263
Textes des fratries.....	273
8. NOUS ET LES AUTRES.....	297
Notre entourage proche.....	297
Pouvoir dire et partager, les associations.....	309
Les autres au-delà de la famille et des amis : cette société qu'on dit « inclusive ».....	320
Est-ce que la société est prête concrètement ? Prête à mettre les moyens ? Prête à impliquer tout le monde ?.....	337
CONCLUSION.....	343
Ce que nous sommes devenus.....	343
En faire un livre ? Est-ce qu'un livre ça aide ?.....	350
Et pour finir.....	351
GLOSSAIRE.....	359
SOURCES ET RESSOURCES.....	361