



Présente

## SOLEIL CANNIBALE une autre réalité du handicap

Documentaire français de 1h18, réalisé par Anthony Marsais (Camani Films).  
La caméra suit en immersion une semaine type de la vie de Marine, 24 ans, en situation de handicap, lumineuse, déterminée, artiste talentueuse malgré sa paralysie cérébrale ; et de sa maman Dom, guerrière handi-aidante.

**Visionner la Bande annonce :** <https://youtu.be/ijqCMUELasg>

**Visionner l'extrait : « L'Orthophonie Buco faciale c'est chouette pour devenir chanteuse » :**  
<https://youtu.be/7WZuuF5gQLo>

**Visionner l'extrait : « Panne d'ascenseur ! Attention le soleil voit rouge » :**  
<https://youtu.be/rOsrP63TvB0>

**LE PROPOS :** Marine entame sa 4<sup>ème</sup> année en dehors d'un établissement spécialisé adultes. Son maintien à domicile au sortir de l'IEM (Institut d'éducation motrice) s'est imposé comme une nécessité. Dom, maman aidante de son soleil cannibale comme elle aime appeler Marine, explique les raisons de ce choix. Et notamment l'organisation au cordeau qu'elle a dû mettre en place avec l'intervention de 12 professionnels (deux services d'aide à domicile et 3 emplois directs, kiné, orthophonie bucofaciale), sans compter les ateliers artistiques. Une organisation sous forme de grand écart pour la maman aidante, mais indispensable pour donner à son enfant le droit de vivre chez soi, de continuer à évoluer positivement, d'être pleinement dans l'accomplissement de soi autour de projets personnels et en totale inclusion dans la société. Un dispositif complexe et fragile aux multiples répercussions.

**Un documentaire porté par REGARD OUVERT :** L'association fondée par 6 mamans d'enfants en situation de Handicap et deux professionnelles du secteur paramédical et médico-social, a pour vocation de sensibiliser le grand public, les entreprises et les pouvoirs publics aux réalités des situations de handicap, et de donner toute la visibilité qu'ils méritent aux parents aidants, aux aidants professionnels, ainsi qu'aux solutions, souvent méconnues, présentes dans les territoires.

Crédits photos : Affiche créée à partir du portrait de Marine peint par l'artiste nantais © GYS



## DES SPECTATEURS BOULEVERSES ET CONQUIS

**La première projection du documentaire a eu lieu Mardi 3 décembre 2024 au cinéma St Paul à Rezé. Elle a réuni près de 300 spectateurs**, dont Ombeline Accarion, vice-présidente du conseil départemental de Loire Atlantique auprès des personnes en situation de handicap ; Brigitte Ayrault accompagnée de son époux Jean-Marc Ayrault, ancien 1<sup>er</sup> ministre et maire de Nantes ; ainsi que des représentants de l'Agence Régionale de Santé, et d'associations nantaises.

Le documentaire fut ensuite projeté au complexe de la Tannererie au Le Loroux Bottereau ; auprès de deux classes de 3<sup>e</sup> du collège Allendé à Rezé ; auprès des adhérents du groupe d'entraide mutualisés « Le remue ménage ».

**A ce jour, plus de 400 personnes ont déjà vu le documentaire. Unaniment, les spectateurs ont été saisi par la joie de vivre de Marine, que l'on voit chanter, danser, créer, mais qui revendique aussi son besoin d'être pleinement actrice de sa vie.**

**Tendresse, complicité, coups de chaud et grands fous rires sont au rendez-vous de ce film que chacun s'accorde à trouver beau et émouvant, sans misérabilisme ni pathos.**

**Tous avouent avoir découvert un quotidien de parent-aidant qu'ils ne soupçonnaient pas.**

Ombeline Accarion, Département de Loire-Atlantique, vice Présidente Personnes en situation de handicap et autonomie

*« C'est un magnifique documentaire. Ces rires et ces larmes. J'ai vraiment été touchée. J'espère qu'il sera largement diffusé. C'est un document qui donne du sens à nos politiques, pourrait aider à l'attractivité des métiers, et présente aussi les besoins des aidants, ce que l'on peut faire dans le droit commun »*

Olivier Raballand, fondateur collectif T'cap *« Nous avons trouvé le film très touchant. Ce ne doit pas être si simple de faire entrer une caméra au plus près de l'intime et témoigner ainsi...C'est très éclairant sur la situation et sur l'engagement en tant que maman solo »*

Les intervenants autour d'elle sont vraiment professionnels, et vous êtes son univers, votre relation est très belle ». Malika T *« Je ne pensais pas rire autant ».*

Gus *« Bravo pour ce très beau documentaire. Nous avons été émus, impressionnés. Tout ça force le respect ».*

Nathalie Q *« Un film formidable d'émotions et de vérité »*

Armelle L *« Merci beaucoup de m'avoir permis de voir le documentaire sur le quotidien de Marine, c'était bouleversant !*



# UN DOCUMENTAIRE POINT D'APPUI

## Pour favoriser les échanges et les réflexions collectives

### PROJECTION – DEBAT – EXPOSITION

Liste des sujets non exhaustive

#### INCLUSION / CITOYENNETE

##### Sensibilisation à toutes les différences

Comprendre les situations de handicap. Les grands principes à retenir pour ne plus en avoir peur. En quoi une personne en situation de handicap est une source d'enrichissement pour tous.

- En école Primaire
- En entreprise
- En collectivité locale (collaborateurs du périscolaire, cantines, centres de loisirs...)
- Auprès des professionnels de soin, des services d'aides à domicile
- Auprès du grand public

##### Vivre avec et tous ensemble

Inclusion : Les conditions à réunir pour favoriser une vie avec et tous ensemble ?

Maintien à domicile, quelle organisation mettre en place pour un projet épanouissant ?

- Auprès des parents aidants, du grand public, des collectivités locales, des services à domicile, des professionnels de soin

##### Handicap et culture :

Comment l'art sout toutes ses formes est un levier d'inclusion et d'accomplissement de soi.

Pour les événements culturels, possibilité d'associer à la projection-débat une exposition des œuvres de Marine

- Auprès du grand public, des élèves de collège, lycée, formations artistiques

#### SANTE/PARCOURS DE SOIN

Comment remédier à la rupture de soin qui apparaît au passage à l'âge adulte

- Auprès de l'ensemble des professionnels de santé : médicaux et paramédicaux.

##### Santé des parents-aidants

Impact de l'aide sur la santé des parents aidants (physique, psychologique). Les dispositifs d'aides qui existent ou à inventer.

- Auprès des professionnels de santé (généralistes, spécialistes)
- Auprès des écoles et centres de formation.

#### DECOUVERTE DES METIERS DE L'AIDANCE PROFESSIONNELLE

Eclairage sur les différents métiers de l'aide humaine : kiné, orthophoniste, préparateur physique (coach), moniteur spécialisé, aide à domicile, métiers artistiques... Leurs interactions ; la synergie des compétences.

- Auprès des élèves de collège dans le cadre des jours d'orientation professionnelle
- Auprès des conseillers d'orientations
- Auprès des élèves de lycées professionnels, et des écoles de formation

#### MONDE DE L'ENTREPRISE/DEMARCHE RSE

##### Maintien ou retour vers l'emploi des parents-aidants

Comment soutenir les salariés parents-aidants ? En quoi les compétences acquises au titre de l'aide sont des leviers de réussite en entreprise.

- Auprès des Entreprises tous secteurs

#### DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES

##### Des progrès toujours possibles, même passé l'âge de 20 ans

- Auprès des orthophonistes, kinés, psychomotriciens, enseignants...

##### Handicap tous les possibles : Ne pas s'arrêter aux empêchements, pour envisager les potentiels

Comment développer la confiance en soi et l'estime de soi, leviers de dépassement des empêchements, et d'accès à l'accomplissement de soi.

- Auprès des enfants, des Adolescents (Ecoles Primaires, Collèges, Lycées)
- Auprès des parents
- Auprès des professionnels du secteur du handicap



## UNE MISE A DISPOSITION GRATUITE DU DOCUMENTAIRE

L'association REGARD OUVERT met gratuitement à disposition le documentaire pour les structures qui souhaitent le programmer. Car la volonté de l'association est de sensibiliser le plus grand nombre de publics possibles.

Les structures : associations, entreprises, établissements scolaires ou de formation qui souhaitent accueillir une projection-débat peuvent le cas échéant faire un don à l'association en contrepartie. Cette décision leur appartient. Mais il n'y a aucune obligation.

Les lieux ayant l'habitude de gérer une billetterie comme les cinémas ou théâtres, gèrent librement leur billetterie, comme une séance de spectacle classique. Elles peuvent décider le cas échéant de reverser une partie de la recette au profit de l'association REGARD OUVERT, mais cette décision leur appartient.

14 octobre 2024 – France 3 des Pays de la Loire



SOLEIL CANNIBALE Au JT de France 3 Pays de la Loire

<https://www.youtube.com/watch?v=NR51alyuE00>

12 Décembre 2024 – Hebdo-Sèvre – Page Vignoble

**Vignoble**

**SOCIÉTÉ. Ce documentaire sur « une autre réalité du handicap » ouvre les regards et interpelle**

Le documentaire de la jeune association « Regard ouvert » a été projeté ce 15 décembre au Louxor-Bottereau. Le long métrage montre une autre réalité du handicap pour ouvrir les regards et faire reconnaître la situation des aidants.

**« Ouvrir le regard »**  
Le film ne se voit pas plébiscité, ni l'émotion, ni l'émotion. « Il fait découvrir une femme drôle, légère, solaire, pleine de vie et d'envie et une super artiste qui peint, fait des céramiques. L'idée est d'ouvrir le regard sur l'humour et en touchant les personnes » souligne sa maman. Si Marine est le soleil de sa mère, elle « cannibale » aussi la vie de Dominique Camilla, maman de deux garçons. « Pendant 23 ans, j'ai été dans une logique de l'effacement, le me suis oubliée moi-même pour être au service de l'autre. J'ai mené des combats multiples, et ça a été une autre réalité professionnelle, être la variable d'ajustement quand un professionnel ne pouvait pas venir à domicile... », témoigne la présidente de l'association, qui veut sensibiliser sur la situation des aidants.

**La reconnaissance des aidants**  
Le manon, qui a dû combattre un cancer du sein, se mobilise et se bat pour la reconnaissance des aidants. « Les dispositifs de répit et d'aide sont plutôt copieux. Mais ils sont adaptés aux profils de parents aidants proches des personnes âgées », souligne la maman de Marine. Pour les aidants de personnes en situation de handicap, les dispositifs d'aide « sont très faibles », poursuit la maman en référence à la prestation de compensation du handicap. Cette prestation est venue à l'initiative familiale qui réduit son activité professionnelle. Elle est limitée à un nombre d'heures, une certaine par mois. Et est plafonnée à 600 euros par mois. « C'est en dessous du RSA. L'État a accédé cette situation. Et n'est pas choqué de mettre en précarité financière quelques millions de foyers », s'indigne Dominique Camilla Hervouet. Avant de rappeler que « 80 % des mamans d'enfants en situation de handicap ont une activité professionnelle. Et qu'en France, il y a 10 millions de personnes aidantes ».

**Interpeller les pouvoirs publics**  
La présidente de l'association a demandé la possibilité de faire une projection-débat à l'Assemblée nationale et au Sénat. « Regard ouvert » réfléchit déjà à faire d'autres documentaires. L'association cherche aussi d'autres lieux afin de projeter le documentaire toujours assorti d'une conférence ou un débat, afin de sensibiliser et éveiller les consciences. Le documentaire doit servir à interpeller les pouvoirs publics. L'association va contacter les sénateurs et les députés, pour demander la possibilité de faire une projection-débat à l'Assemblée nationale et au Sénat.

**Hervé FAVAGEAU**  
« Regard ouvert » réfléchit déjà à faire d'autres documentaires. L'association cherche aussi d'autres lieux afin de projeter le documentaire toujours assorti d'une conférence ou un débat, afin de sensibiliser et éveiller les consciences. Le documentaire doit servir à interpeller les pouvoirs publics. L'association va contacter les sénateurs et les députés, pour demander la possibilité de faire une projection-débat à l'Assemblée nationale et au Sénat.

**« Projection-débat du documentaire Soleil cannibale, une autre réalité du handicap le dimanche 15 décembre à 14h, au complexe de la Tannée. Entrée libre, sans réservation. Renseignements et contact : bhervouet@regardouvert.org ou 06 61 70 32 90. Site internet : www.regardouvert.org**

**NOËL À**

**Dimanches 15 et 22 déc.**  
Nos commerces accueillent...

## Edition du 23/11/2024

OUEST FRANCE – Page Sud-Loire

### Sud-Loire

# Handicap : « Les parents aidants sont les invisibles »

Rezé – Dominique Hervouet et sa fille Marine, atteinte de paralysie cérébrale, sont les héroïnes d'un documentaire qui sera projeté mardi 3 décembre, au cinéma Saint-Paul.

#### Témoignage

Une semaine en immersion dans la vie de Marine, 24 ans, atteinte d'une malformation cérébrale rare dite pachygyrie, qui se traduit par un lourd handicap neuromoteur. C'est le propos du documentaire réalisé par Anthony Marsais, qui sera projeté pour la première fois mardi 3 décembre, au cinéma Saint-Paul, avec un débat à la clé.

Cette initiative est la première portée par l'association Regard ouvert, fondée en juin par Dominique Hervouet, mère de Marine, aux côtés de cinq autres mamans d'enfants en situation de handicap, d'une orthophoniste et d'une cadre médico-social.

Les parents aidants, « grands invisibles »

Avec un objectif : « Changer les regards du public et des élus, en sensibilisant à la réalité quotidienne des parents aidants, qui sont aujourd'hui les grands invisibles », résume la Reizienne Dominique Hervouet. À 50 ans, cette « maman solo » raconte comment, en 2000, elle est « tombée de [sa] chaise » en découvrant qu'il n'existe « pas de solution de maintien à domicile » pour sa fille, à sa sortie de l'EM (institut d'éducation spéciale) de la Marinière, à Nantes, qui rattrape pas de pensionnaire au-delà de l'âge de 20 ans.

La mette dans un établissement spécialisé adultes ? « Il n'y en a qu'un seul dans le département, et il n'y a que onze places », balaise-t-elle. Dominique Hervouet va se débrouiller seule, malgré un nouveau coup de massue. Confrontée à un cancer du sein, elle s'appuie et encore qu'il n'existe « aucune solu-

tion de répit » pour la suppléer pendant sa semaine d'hospitalisation, en dehors d'un accueil d'urgence agréé par le Département. « C'est un internat de type Ehpad, pas du tout adapté aux besoins de l'enfant, qui se retrouve en rupture de soins, de stimulations et de repères. Sans accompagnement, l'enfant chute. J'ai récupéré Marine très fatiguée... »

Une équipe de quinze professionnels

Dominique réduit ses trois mois de convalescence à un seul, pendant lequel elle fait appel à « quatre services d'aide à domicile différents pour parvenir à couvrir tous les créneaux de la journée, sans compter un emploi direct pour la nuit, car Marine a besoin d'être changée de position régulièrement ». Elle constate : « Il y a pléthore de services d'aide à domicile, mais tous sont focus sur les personnes âgées. Dès qu'on parle de handicap complexe, il n'y a personne... »

Son cancer soigné, cette ancienne attachée de presse se met à mi-temps, comme animatrice d'un réseau d'entreprises, pour mieux manager son bâton de pèlerin au service de sa fille.

Seule, elle constitue une équipe de quinze professionnels intervenant auprès de Marine du lundi au vendredi. Certains à l'extérieur, pour les soins de kiné et d'orthophonie, ou des séances d'agilité en fauteuil et de handi-dance. D'autres à la maison, avec des ateliers d'arts plastiques et de céramique.

Deux services à domicile et quatre emplois directs (dont Dominique elle-même) sont mobilisés. Les aides d'urgence, il reste « entre 400 et 500 € » à débours chaque mois.



Dominique Hervouet et sa fille Marine, 24 ans, atteinte de paralysie cérébrale, dans leur appartement, à Rezé.

« Marine fait beaucoup de progrès »

Quatre ans plus tard, cette organisation au coqueau, dans laquelle « chacun est complémentaire », a fait ses preuves. « Marine fait beaucoup plus de progrès qu'avant. Contrairement à l'EM, cette approche personnalisée est bien plus efficace », se félicite Dominique.

La jeune femme manie beaucoup mieux son fauteuil et peut sortir seule du bus. Elle a récupéré du souffle et prononcé de nouveaux mots grâce à son travail bucco-facial, en complément d'une tablette de synthèse vocale sur la base de programmes. Une assistante de vie scolaire lui enseigne le découpage syllabique des mots, qui journal lui permet de tenir de lui normalement. Elle rencontre des jeunes de son âge grâce à l'association Bulles en couleurs. Et se découvre artiste en créant peintures et céramiques.

Une « vie épanouissante » que montre le documentaire, intitulé Soleil cannibale, nom donné à Marine par sa mère, car « à côté de sa lumière, elle me cannibale complètement ».

« Grand écran permanent »

Dans ce « grand écran permanent » en vie professionnelle, vie personnelle et accompagnement de l'enfant », Dominique a enfin décidé de s'accorder « des bulles d'oxygène ».

Avec un thé à la menthe chaque mercredi dans une galerie marchande, et un temps rien que pour elle le lundi après-midi. « Je suis retournée au cinéma pour la première fois depuis quinze ans ! La tout « sans culpabiliser », rit-elle.

Par ce témoignage, qu'elle souhaite diffuser un peu partout en France, l'association entend inspirer d'autres parents, mais aussi interpeller les pouvoirs publics « qui ignorent à peu près tout de nos réalités ». Dominique illustre : « Dans le guide social des familles, édité par l'Etat, la notion d'aidant est définie uniquement en page seniors. Ça veut tout dire ! »

Une invitation, surtout, à dépasser le premier regard, souvent apéroré, sur les personnes souffrant de handicap lourd. Et à « explorer tous les possibles » pour les aider à vivre comme, et avec, les autres. Après une semaine de tournage, le réalisateur du documentaire a lancé à Dominique au sujet de Marine : « Elle n'est pas si handicapée que ça... ». La plus belle des victoires.

Sylvain AMIOTTE.

Mardi 3 décembre, à 20 h, Soleil cannibale, une autre réalité du handicap, documentaire d'Anthony Marsais suivi d'un débat, au cinéma Saint-Paul. Tarif : 4,10 €. Plus d'infos sur l'association : www.regardouvert.org ou au 06 61 70 32 90.

# HANDICAP & AIDANTS EN QUELQUES CHIFFRES

Source DRESS 2023

(Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques)

En 2021, la France compterait :

- **12 Millions de personne en situation de handicap** (18 % de la population Française), dont 3,3 millions de personnes de 15 à 59 ans
- **9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière** à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021.

**Dont : 7 615 000 de proches aidants de personnes en situation de handicap (enfants comme adultes).**

1 845 000 d'aidants les plus impactés : Des conjoints, parents, enfants, apportant une aide importante entre 20 à 34 heures par semaine (917 000 aidants) ;

392 000 parents aidants, à 80 % des mères, majoritairement en emploi, aidant au quotidien un enfant handicapé de moins de 20 ans qui habite avec eux.

2 172 000 aidants : conjoints et parents de personnes ayant peu de limitations mais qui sont essentiellement seuls pour les aider (91 % sont aidants uniques).

**70 % des foyers d'enfants en situation de handicap sont monoparentaux**, et principalement « porté » par des mamans.

**80 % des mamans d'enfants en situation de handicap cessent leurs activités** professionnelles. Les 20 % restant sont obligés majoritairement de réduire leur activité de 20 à 70 %





## CONTACT

ASSOCIATION REGARD OUVERT

[www.regardouvert.org](http://www.regardouvert.org)

[bienvenue@regardouvert.org](mailto:bienvenue@regardouvert.org)

Dominique Camélia Hervouët, Présidente fondatrice

Tél. 06 61 70 32 90