



PROJET ASSOCIATIF

I - SES MISSIONS & OBJECTIFS

REGARD OUVERT, association Loi 1901, dont la gestion désintéressée, a pour activité principale la reconnaissance du rôle et des droits fondamentaux des parents d'enfants en situation de handicap, que nous appelons ici **HANDI-AIDANTS** ; la contribution à une image plus positive du handicap, ainsi que la défense des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, tous handicap confondus, incluant toutes les différences et les « p'tits trucs en plus » qui n'ont pas obligatoirement fait l'objet d'une reconnaissance officielle de handicap par la Maison de l'Autonomie (ex MDPH). Le tout en prise directe avec les objectifs de développement durable :

- Lutter contre la pauvreté, la précarité
- Favoriser la santé et le Bien-être de chacun
- Promouvoir les possibilités d'apprentissage tout au long de la vie ;
- Favoriser l'égalité femme/homme et le droit à la différence
- Réduire les inégalités
- Faire que les villes et établissements soient ouverts à tous, sûrs, résilients et durables

OBJECTIFS DE L'ASSOCIATION :

- **Favoriser l'émergence d'une image plus positive du handicap, des handicaps**
 - **Ouvrir le regard de chacun** (grand public, élus, entreprises, milieux scolaires, professionnels spécialisés) **non pas sur les empêchements mais sur tous les champs des possibles**, les dépassements de soi qui sont autant de leçons de vie et d'enrichissement apportés aux personnes qui ont la chance de côtoyer les personnes en situation de handicap mais aussi leurs aidants familiaux (Handi-aidants).
 - **Démontrer que le handicap n'est pas une fatalité mais une véritable opportunité** capable de susciter davantage de bienveillance, d'humilité, et d'acceptation de toutes les différences, et ce dès le plus jeune âge, au service d'un monde plus respectueux, responsable et donc meilleure.
- **Sortir de l'ombre les aidants (familiaux et professionnels)**
 - **Favoriser une prise de conscience du rôle particulier des « Handi-Aidants » : aidants familiaux** (parents directs, fratrie, grands-parents...) **d'enfants en situation de handicap et ce tout au long de la vie de ces derniers :**
 - **Mettre en évidence leur expertise et compétences acquises par la force de la nécessité**, et qui les conduit pour certains d'entre eux à accomplir des actes infirmiers, paramédicaux ou éducatifs qui n'ont rien à envier aux professionnels officiellement diplômés.
 - **Révéler l'impact que le handicap de leur enfant peut avoir sur :**
 - La charge mentale qu'ils doivent supporter tout au long de la vie de leur enfant ;

- Leur santé (physique, psychologique, mentale),
 - Leur activité professionnelle,
 - Leurs relations sociales ;
 - Leur santé financière
 - La précarité de leur situation et la nécessité d'un dispositif d'aides et de soutien afin de leur permettre de retrouver un certain équilibre de vie, ou de leur apporter une solution d'urgence lorsque ceux-ci en raison d'un problème de santé ne sont plus en mesure de prendre en charge leur enfant en situation de handicap, quel que soit l'âge de celui-ci.
- **Sensibiliser à la situation particulière de la fratrie**, grande oubliée et pourtant souvent victime collatérale.
 - **Mettre en lumière l'ensemble des métiers qui interviennent auprès des personnes en situation de handicap tout au long de leur vie. Faire évoluer le regard porté sur les métiers sociaux**, dont les aides humaines à domicile, encore insuffisamment valorisés.

MOYENS MIS EN ŒUVRE

Production et présentation au public d'œuvres cinématographiques (documentaires, courts métrages, vidéos...). Organisation d'expositions, de conférences-débats et tous autres événements ou moyens d'information et de sensibilisation.

CONTRAT D'ENGAGEMENT CITOYEN

Le président de l'association déclare que l'association REGARD OUVERT souscrit au contrat d'engagement républicain annexé au décret pris pour l'application de l'article 10-1 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations.

II – LES GRANDS SUJETS QUI SERONT ABORDES

Parcours de vie de son enfant, quelles sont les perspectives ? : Parcours de scolarisation ordinaire, parcours en établissement spécialisé, L'après 20 ans, le passage à l'âge adulte : Les démarches à anticiper avant l'âge de 20 ans ; Les solutions à trouver ou à créer ? Et pour les personnes en situation de handicap avec activité en ESAT, quelles perspectives arrivées à l'âge de la retraite : 45 ou 50 ans, quand la vie en foyer de vie n'est plus possible. Evolution de son enfant, les conditions à réunir pour la favoriser ? Comment donner confiance à son enfant en situation de handicap, et favoriser son estime de soi (intérieure et extérieure). Parcours de santé de son enfant : en fonction des typologies de handicap, à quoi se préparer ?

Handicap & fratrie : Comment aider la fratrie dans l'apprentissage du handicap ?

Etre Parent et devenir Aidant : Quelle est la part qui relève de la parentalité et celle qui relève de l'aidant ? Être parent d'un enfant en situation de handicap conduit-il à l'effacement de soi ? Impact de la situation de handicap de l'enfant, sur celle de ses parents aidants ? santé physique, psychique. Les conditions à réunir et solutions pour prétendre à un peu de repos ?

Parent-aidant et emploi : Renoncer ou s'adapter ? : Quelles sont les conditions à réunir pour gérer au mieux ce grand écart ; les solutions à mettre en place. Maintien dans l'emploi, les conditions à réunir, comment les entreprises peuvent-elles y contribuer. Retour vers l'emploi, comment valoriser les compétences acquises durant toutes les années d'aidance de son enfant ?

III - LES PROJETS PORTES PAR L'ASSOCIATION

- **Documentaire « tranche de vie »** pour témoigner de la réalité des parents-aidants autour du projet de vie de leur enfant. Avec pour vocation une diffusion en mode projection-débat, sur l'ensemble du territoire français, et dans tous lieux : cinémas, théâtres, dans les écoles, les centres de formation, en entreprises, collectivités, au sein des services d'aide à domicile, des associations, et de l'ensemble des professionnels qui interviennent dans le champ du handicap ou dans les démarches d'inclusion et d'accessibilité. Objectif toucher toutes les tranches de la population et la société toute entière.
- **Chaine Youtube REGARD OUVERT** : diffusion d'extraits des documentaires « tranche de vie », des capsules vidéos à l'attention des parents-aidants de partage d'astuces du quotidien et d'information ; des vidéos « webinaire » afin d'apporter des informations utiles aux parents aidants.
- **Outil collaboratif** qui permet de mettre en commun les solutions, astuces, innovations des parents aidants, leur recherche de professionnels ou d'établissements, tout au long du parcours de vie de leur enfant, le tout testé et approuvé. Objectif : valoriser toute l'ingénierie sociale réalisée par les parents, la pérenniser afin qu'elle puisse profiter à l'ensemble des parents concernés, qu'ils puissent ainsi aller plus vite et plus sereinement dans la conduite de leur parcours.
- **Podcast audios « Ma vie d'Handi-Aidants »** : Cessions d'interviews intimiste, bienveillante, par visio menées par la journaliste Julie Fiore (sous réserve d'accord). Podcast où le Handi-aidant va raconter son parcours : de l'annonce du handicap de son enfant, aux combats multiples qu'il a dû mener. Il va partager la manière qu'il a trouvé pour gérer la charge mentale, les moments de doute, d'épuisement. Et les leçons de vie qu'il retient de tout ce parcours. Diffusion des podcasts au fil de l'eau sur différentes plateformes + réseaux sociaux + sur site de l'association Regard Ouvert
- **Exposition photographique : Réalisation de photos** portraits, de photos reportages de situation : Pour mettre en lumière : la relation handi-aidants & enfants ; professionnels & enfants ; des situations de vie. Réalisation par différents photographes en France auprès des différentes familles qui le souhaitent. Puis travaux réunis pour l'expo.
- **Campagne d'affichages nationale** : utilisation de certaines photos réalisées pour les besoins de l'exposition. Objectif : rendre visible les invisibles, mettre en évidence des chiffres clés, des situations sans solution.
- **Concours national de stylisme** : inviter les écoles de mode et de stylisme à proposer des vêtements adaptés à des personnes avec troubles sensoriels (Autisme notamment), et des vêtements funs à l'attention des personnes avec difficultés motricielles importantes (polyhandicap, paralysie cérébrales...)
- **Soirée caritative** afin de sensibiliser le grand public autrement, et générer des dons pour l'association

IV – RECHERCHE DE FINANCEMENT

L'association a fait le choix de ne pas solliciter les financeurs publics afin de garder sa liberté de parole. Aussi ses sources de financement proviendront uniquement des Adhésions à l'association ; Campagne de dons ; recherche de partenaires privés.