



# 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'aide de son enfant ?

### **III - LES PREMIERS PROJETS**

#### **31 - Documentaire « Tranche de vie »**

##### **Sous forme de long métrage : 70 minutes minimum**

##### **Objectifs**

- Témoigner d'un quotidien sans fard, d'un parcours incroyable, d'un projet de vie qui place une enfant devenue jeune femme au centre de sa vie, pleinement actrice et non spectatrice de celle-ci.
- Démontrer que malgré un handicap lourd tout reste possible à la condition de rester maître de l'écriture de sa propre histoire. Dans la vie, ce ne sont pas les cartes que nous tirons à la naissance qui sont importantes, mais ce que nous en faisons. Rien n'est impossible à celui qui regarde juste au-dessus de la ligne d'horizon. Mais pour qu'un destin se dessine et fasse mentir les plus tristes pronostics, deux énergies, deux volontés, doivent s'unir : celle de l'enfant et celle de ses ou de son parent devenu par la force des choses handi-aidant.
- Eclairer sur la place du ou des parents, leur rôle de parent-expert trop souvent méprisé par les « sachants » (médecins, éducateurs spécialisés, professionnels d'établissements dits spécialisés), et qui au fil du temps, et selon la complexité du handicap de l'enfant tend à s'exprimer à travers la pratique d'un véritable métier : celui d'Handi-aidant.
- Il s'agit aussi de faire comprendre aux autres parents qu'ils ne sont pas seuls. Qu'il est nécessaire, primordial qu'ils se fassent confiance, et combattent les idées et solutions qu'on souhaiterait leur imposer.

##### **Publics visés**

- **Le grand public** au sens large, dont une action particulière auprès des plus jeunes, afin de les sensibiliser à l'acceptation de toutes les différences, et faire évoluer leur regard sur le handicap : intervention en primaire, collège, lycée. A travers eux, il s'agit aussi de sensibiliser les enseignants, les responsables d'établissement.
- **Les familles concernées** par le handicap en recherche de points de repère, de phares dans la nuit
- **Les professionnels gravitant dans son monde si particulier des Handicap**, et non du Handicap, car les facettes sont multiples autant que d'individu concerné : Médecins, professionnels paramédicaux, professionnels de l'éducation nationale, et des établissements spécialisés, qui pensent détenir tous les savoirs, occultant le rôle des parents, balayant d'un revers de main leurs expertises innées et nourries par l'observation quotidienne de leur enfant singulier et extraordinaire.
- **Les structures associatives concernées par le handicap**, dont REGARD OUVERT se fera aussi l'écho, en tant que passerelle et facilitateur de mise en relation.

- **Les structures d'aide à domicile** qui actuellement se mobilisent très peu auprès des publics en situation de handicap à besoins particuliers, malgré une demande importante des familles. Elles préfèrent se concentrer sur les personnes âgées ; elles sensibilisent et mobilisent très peu leurs personnels sur le champ des handicaps et des particularités de l'intervention en aide humaine de ces publics qui va bien au-delà du simple nursing.
- **Les entreprises** afin de les sensibiliser à la problématique du maintien dans l'emploi des parents d'enfants en situation de handicap à besoins particuliers, les atouts de ces parents Handi-aidants pour leurs structures grâce aux compétences qu'ils ont acquis dans le cadre de leur accompagnement auprès de leurs enfants et ce tout au long de la vie de celui-ci.
- **Les élus, pouvoirs publics** afin de les éclairer sur le rôle fondamental des handi-aidants et des manquements actuels qui nuisent à une parfaite inclusion de la personne en situation de handicap dans notre société
- **L'ensemble des acteurs de la vie en société**, qui dessinent nos villes, nos bâtiments, nos lieux de vie et de convivialité ; lancent de nouveaux services, de nouvelles propositions culturelles...

**En un mot, LA SOCIETE TOUT ENTIERE**

## **Octobre 2024 : Tournage d'un documentaire pilote intitulé « Soleil cannibale »**

Ce premier documentaire sera suivi de beaucoup d'autres afin de présenter des tranches de vie, des parcours de vie, des situations de handicap et de « handi-aidance » multiples.

**Ce premier documentaire sera consacré à Marine Hervouët.**

- Il permettra d'apporter un éclairage sur la tranche de vie d'une personne en situation de paralysie cérébrale/polyhandicap, pratiquement jamais mis en lumière dans les médias.
- Il permettra de révéler la situation des après 20 ans, et l'organisation particulière qu'il faut mettre en place pour parvenir à créer une condition de vie épanouissante
- Il permettra de rendre hommage aux différents professionnels qui entourent Marine et lui permette de progresser comme jamais

**3 décembre 2024** (Journée internationale des personnes handicapées), diffusion du documentaire sous la forme de Ciné-débat, au Cinéma St Paul à Rezé, à partir de 20h

L'objectif est ensuite qu'il soit programmé dans d'autres salles, en Pays de la Loire et en France.

Et qu'il soit peut-être aussi diffusé sur une chaîne de Télé nationale.

## **32 – GUIDE, ANNUAIRE**

### **A lancer dès 2024**

Création d'un guide de sourcing à destination des Handi-aidants afin de leur faciliter la recherche de professionnels indépendants, de structures accueillantes, de solutions, d'expérimentations inspirantes ; le tout testé et approuvé, leur permettant d'avancer plus rapidement et sereinement dans la construction du projet de vie de leur enfant, et ce tout au long de sa vie.

Ce guide sera mis à jour au fur-et-à-mesure, sous format digital au grès des remontées des parents, des rencontres et échanges avec les acteurs de l'ensemble du territoire national.

Il sera accessible gratuitement à l'ensemble des parents.

### 33 – EXPOSITION TOURNANTE

**Un projet à lancer sur 2025 pour un accrochage dans 1 premier lieu au second semestre 2025.**

- **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.
- **Présentation de travaux artistiques** réalisés par des personnes en situation de handicap, ou par leur handi-aidants qui ont trouvé là une manière d'exprimer leurs émotions
- **Dédicace et Présentation d'ouvrages** : livres, BD écrits par des handi-aidants ou des personnes en situation de handicap afin de témoigner.

### 34 – CAMPAGNE D’AFFICHAGE NATIONALE

**Idéalement lancement en 2025 pour la journée des aidants (septembre ou octobre 2025) et ensuite au fil de l'eau tout au long de l'année.**

Certaines photos réalisées pour l'expo, seront utilisées pour l'organisation d'une campagne d'affichage nationale : Metro, abribus, cul de bus, 4x 3.

Campagne en flotting : demande aux afficheurs de nous mettre à disposition emplacements non commercialisés, quand ils le veulent, et donc gratuitement. Nous aurions « juste » à régler les frais d'impression des affiches. Mais là aussi, on peut obtenir du don en nature défiscalisable pour l'imprimeur

On pourra tenter la même chose auprès de la presse écrite, qui parfois ont du mal à faire le plein de pages pubs.

### 35 – PODCAST AUDIOS « Ma vie d'Handi-Aidants »

**A lancer en 2025, au fil de l'eau au rythme des possibilités de chacun.**

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

### 36 – CONCOURS NATIONAL DE STYLISME ADAPTE

Sur suggestion de Dom Hervouët et Frédérique Montel :

**Un projet à construire sur 2025 pour une organisation sur 2027 ou 2028**

Principe : solliciter les écoles de couture et de stylisme, afin de créer des vêtements beaux, sympas, et qui puissent répondre aux contraintes de certains handicaps :

- Problème de bavage qui mouille très vite les hauts
- Attention particulière aux matières pour les personnes hypersensibles au toucher.

## 37 – SOIREE CARITATIVE

Sur suggestion de Frédérique Montel :

### **Un projet à construire sur 2025 pour une organisation sur 2027 ou 2028**

Organisation d'une soirée conviviale, où se succéderont sur scène des artistes connus ou amateurs : chanteurs, humoristes ; musiciens ; slameurs, comédiens, danseurs...

Des personnalités qui viendront parler de leur propre situation de handicap, ou de leur propre parcours avec le handicap au contact d'un proche.

Exemple : Grand Corps Malade, Louane, Amel Bent, Boder, Francis Perrin, Arthus, Isabelle Nanty ....

Cette soirée permettra de récolter des dons pour l'association.

## IV – LES MODES DE FINANCEMENT POUR L'ASSOCIATION ET SES PROJETS

- Adhésion à l'association
- Financement participatif
- Appels aux dons et aux donations
  
- **Recherche de partenaires privés**
  - Les Organismes sociaux (Prévoyances, mutuelles, assurances...)
    - AG2R La mondiale
  
  - **Les Fournisseurs de matériels :**
    - Exemple Audrain Médical Service (fournisseur fauteuil), Espace 3 santé, Protéor Protéor (qui réalise les corsets sièges notamment)
  
  - **Les Fondations :**
    - Contrext, La Fondation FDJ qui soutient des projets sur l'inclusion sociale
    - La Fondation de France, La Fondation Bouygues Télécom