

Les Babis... souffrent !

Des parents d'enfants et adolescents polyhandicapés réclament des moyens pour l'IEM « les Babissous » à Onet le Château (Aveyron).

Sur la commune d'Onet le Château, près de Rodez, existe depuis une quarantaine d'années une « école » un peu particulière, qui n'accueille que des enfants extraordinaires. Dans ce lieu de vie pas comme les autres, une équipe de la Fondation Opteo composée de personnels médicaux, paramédicaux, mais aussi de salariés administratifs et éducatifs prend en charge au quotidien une soixantaine d'enfants et d'adolescents lourdement handicapés.

Tous souffrent de déficiences motrices et intellectuelles, qui se traduisent par une diminution extrême de leur autonomie et qui limitent leurs possibilités de perception, d'expression et de relation.

Destiné à des enfants exceptionnels, l'Institut d'Education Motrice (IEM) les Babissous est un établissement exceptionnel avec des équipements remarquables tels qu'une salle d'éveil sensoriel, une piscine adaptée, une baignoire de balnéothérapie, des salles de kinésithérapie, de psychomotricité et d'orthophonie, etc. L'état de santé des enfants implique en effet une prise en charge médicale et paramédicale globale, multidisciplinaire, destinée à préserver des fonctions élémentaires vitales : maintien des fonctions motrices, gestion des problèmes de déglutition et de mastication, relaxation et détente musculaire, développement des capacités de communication, socialisation, enseignement, etc. Les besoins quotidiens de chaque enfant sont différents mais immenses.

Les familles sont directement impliquées car ce sont elles qui assurent la coordination et la cohérence du parcours de soins. Hélas, depuis quelques années, et malgré les efforts de la directrice de l'IEM et de ses équipes, les familles ne peuvent que constater une dégradation quantitative et qualitative des conditions de prise en charge de chaque enfant : encadrement souvent insuffisant (plusieurs enfants à occuper, faire manger, amener aux toilettes ou changer, parfois pour un adulte seul), réduction de la fréquence des séances de rééducation, départs et non-remplacements de professionnels, impossibilité d'utiliser certains équipements par manque d'effectif, etc.

Ce fonctionnement dégradé a des conséquences importantes sur les enfants et les adolescents : perte du tonus musculaire et du maintien de la posture, détérioration des capacités motrices, non prise en charge des douleurs musculaires, régressions dans la communication verbale ou non verbale, stimulations cognitives insuffisantes, pas de prise en charge des troubles de la déglutition et de l'oralité, etc.

Aux parents qui entrevoient avec angoisse la dégradation de la santé de leur enfant, le système parle cyniquement de « perte de chance » !

On sait que le handicap est le parent pauvre des politiques publiques de santé, mais que dire du polyhandicap ?

Les établissements accueillant des enfants handicapés sont financés par la solidarité nationale (nos impôts, nos cotisations sociales). Ce sont les Agences Régionales de Santé qui agréent chaque établissement et en valident le financement sur la base de nombre d'enfants accueillis, du nombre de journées d'ouverture et d'un prix de journée. Or, dans un contexte économique contraint, les critères de cette contractualisation semblent d'abord être la recherche de la performance, l'efficacité économique, l'optimisation des ressources humaines.

Ainsi les professionnels qui interviennent dans ces établissements sont-ils rémunérés sur la base de grilles salariales d'une convention collective datant de 1966, obsolète et peu attractive. De nombreux salariés préfèrent aller travailler dans les hôpitaux publics ou d'autres structures qui leur offrent de meilleures conditions financières.

Pire, des professionnels fraîchement diplômés, tels des mercenaires, viennent faire leurs armes à l'IEM, bénéficient du dispositif de formation continue de la structure, mais partent ensuite vers d'autres lieux, laissant familles et enfants dans le désarroi.

Cette situation scandaleuse et dramatique concerne la plupart des établissements accueillants des jeunes polyhandicapés en France, mais les médias n'en parlent pratiquement jamais.

Ces personnes ont besoin de continuité et de rigueur dans leurs soins et leurs différentes prises en charge. Les parents, les fratries même, dont le quotidien ressemble déjà à un parcours du combattant, sont directement impactés par cette désorganisation.

Nous confions chaque jour nos enfants à des personnes compétentes et motivées, souvent même passionnées, mais nous comprenons malheureusement les raisons matérielles pour lesquelles certaines d'entre elles souhaitent partir.

Certes, nos enfants ne seront jamais les premiers de cordée. Dans une gare, croisant ceux qui ont réussi, ils ne seront rien. Et ils coûtent sûrement un pognon de dingue. Mais notre société qui se prétend tolérante, progressiste, humaniste, inclusive, à l'écoute du monde, peut-elle continuer à ignorer les plus fragiles d'entre tous, et les considérer comme quantité négligeable ? La devise de liberté, égalité et fraternité s'applique-t-elle à l'ensemble des Français ou existe-t-il des sous-citoyens ?

Nous n'attendons pas un plan préparé par un cabinet de conseil. L'empathie et la bienveillance doivent prendre le dessus sur la calculatrice et le tableur. Dans cette France ultra-libérale où la recherche de la rentabilité a désormais force de loi, les personnes âgées, fragiles, handicapées, sont abandonnées. Leur dignité est bafouée. Les économies imposées à notre système de santé ne peuvent pas se traduire par un darwinisme social, où seuls les plus forts survivront. Nous ne l'acceptons pas.

Nous, parents des enfants polyhandicapés de l'IEM « *les Babissous* », ne pouvons plus nous contenter de mesurette et de saupoudrages et espérer dans un avenir meilleur à moyen terme. Nous ne supportons plus que l'on cache la poussière sous le tapis. Nos enfants grandissent tandis que nous, parents, vieillissons. Mais nous resterons la voix de nos enfants jusqu'à notre dernier souffle ; notre détermination est totale. Faudra-t-il suivre l'exemple de nos aînés qui n'avaient pas hésité à s'enchaîner aux grilles de la préfecture à Rodez, et fait avancer la cause de leurs enfants ?

Nous, parents des enfants polyhandicapés de l'IEM « *les Babissous* », réclamons à l'Etat des moyens suffisants et adaptés, permettant aux personnels de l'établissement de travailler correctement, de d'apporter les meilleurs soins possibles à nos enfants, sans « perte de chance ».

Nous, parents des enfants polyhandicapés de l'IEM « *les Babissous* », appelons les cinq parlementaires aveyronnais à l'aide et leur demandons de relayer notre message devant la représentation nationale. Nous demandons à M. le ministre de la santé et Mme la ministre déléguée chargée des personnes handicapées de se saisir d'urgence de ce dossier prioritaire qui concerne des milliers d'enfants et d'adolescents polyhandicapés dans tant d'autres établissements.

Nous, parents des enfants polyhandicapés de l'IEM « *les Babissous* », demandons à Madame Brigitte Macron, dont l'engagement en faveur du handicap est unanimement reconnu, de porter notre message au plus haut niveau de l'Etat.

Nous, parents des enfants polyhandicapés de l'IEM « *les Babissous* », demandons à chaque élu de prendre ses responsabilités d'homme et de femme politique, et d'humain d'abord. Aurez-vous l'audace de donner un coup de pied dans la fourmilière ? Comme le disait le professeur Axel Kahn, « *la dignité est la qualité au nom de laquelle une communauté humaine se fixe le devoir de respecter les êtres, y compris ceux qui sont dans l'incapacité de réclamer leurs droits.* »

Nous appelons enfin chacun à nous soutenir en signant la pétition à l'adresse suivante :

<https://www.change.org/les-babis-souffrent>

contact : collectif.les.babis.souffrent@protonmail.com