SYNTHÈSE

Le rapport élaboré par la mission IGAS - IGEN - IGAENR fait suite à l'expérimentation à partir de 2013 d'un fonctionnement en « dispositif » intégré des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) et de leurs éventuels services associés (SESSAD). Les ITEP, créés en 2005 par décret, au nombre de 412 avec 15 269 places, reçoivent des enfants, adolescents et jeunes adultes, orientés par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, et notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages, sans pour autant présenter de déficience intellectuelle ou cognitive. Les ITEP succèdent ainsi aux anciens instituts de rééducation. La loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 a prévu l'extension du dispositif intégré à l'ensemble des ITEP, sous certaines conditions.

Le dispositif intégré vise à décloisonner les structures, notamment entre le secteur médicosocial et l'éducation nationale, à donner de la souplesse pour une réponse adaptée aux besoins évolutifs de l'enfant ou adolescent. On passe alors de la notion de « place » d'accueil à celle de « parcours » de l'enfant.

La question de l'école inclusive est au cœur de ce parcours pour permettre au jeune de développer tout son potentiel. Les lois du 11 février 2005 relative à l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République consacrant la notion d'école inclusive, sont emblématiques d'un contexte juridique récent et important, dans le cadre de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006 et entrée en vigueur le 3 mai 2008.

Le contexte est aussi celui de la transformation d'ensemble de l'offre médicosociale en faveur des personnes en situation de handicap, chantier lancé depuis trois ans, tandis que l'évolution de l'éducation nationale dans l'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap est déjà significative.

Une première partie du rapport présente les caractéristiques historiques des ITEP, des instituts de rééducation à la loi du 26 janvier 2016, ainsi que l'évolution de ces instituts jusqu'à la définition réglementaire du dispositif intégré.

Une deuxième partie analyse le fonctionnement en dispositif intégré des ITEP et montre combien cette évolution est déjà largement engagée et jugée nécessaire et positive pour les jeunes, grâce à la souplesse et l'adaptation du parcours de l'enfant. L'ensemble des acteurs confirment l'intérêt du dispositif intégré en termes d'évolution de l'offre médicosociale ou de partenariats, mis à part quelques voix dissonantes, notamment dans un monde syndical de l'éducation nationale très partagé sur ces questions.

Les MDPH, qui avaient pu se sentir dessaisies partiellement par le dispositif, confirment le bien-fondé du système, qui limite la lourdeur des procédures et donne de la réactivité face à l'évolution des besoins, souvent rapide notamment au moment de l'adolescence. Toutefois, elles soulignent la nécessité, pas toujours respectée, d'être effectivement informées des changements de situation. La mission insiste à cet égard sur la nécessité d'un déploiement rapide du système d'information des

MDPH, initié par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), à l'ensemble des MDPH, pour permettre un réel suivi généralisé de l'orientation des personnes handicapées.

La mission a constaté et analysé des difficultés dans le caractère chronophage et la lourdeur de la transformation pour fonctionner en dispositif, avec tous les partenariats, et avec des cadrages techniques nationaux souvent lourds et quelquefois dirigistes. Elle a aussi repéré une absence de définition du « référent de parcours » dans le cahier des charges, élément pourtant sensible du dispositif. Les difficultés tiennent aussi aux inégalités territoriales entre régions ou entre départements de l'offre en ITEP / SESSAD.

La mission souligne aussi l'effectif important d'enfants en ITEP / SESSAD qui relèvent de l'aide sociale à l'enfance, ainsi que l'insuffisante présence de la pédopsychiatrie, par ailleurs non-signataire des conventions-cadre préalables à la mise en œuvre locale du DITEP.

L'insuffisante formation des personnels, principalement de l'éducation nationale, est un vrai frein pour une dynamique partenariale avec le secteur médicosocial, pour l'inclusion scolaire, et plus globalement pour l'acceptation des changements de pratiques, d'organisation et même de culture de travail. Enfin, l'obligation de signature préalable de la convention-cadre peut être un élément administratif freinant.

La troisième partie analyse les trois axes principaux de transformation permettant la généralisation de la démarche d'inclusion sociale et scolaire pour les jeunes d'ITEP.

Le premier concerne le champ institutionnel où des simplifications sont nécessaires. La fusion des ITEP, des SESSAD et des DITEP actuels en un nouveau service unique d'accompagnement à vocation thérapeutique, éducatif et pédagogique, est recommandée. Un pilotage national resserré et interministériel est souhaitable.

Le second est lié à la nécessité de mieux reconnaître et respecter l'identité de l'enfant. La question de la fragilité du diagnostic des troubles est essentielle. À cet égard, le caractère stigmatisant de la dénomination « MDPH » est un obstacle pour certains enfants et familles. La mission suggère le nom de « maison départementale des droits et de l'inclusion ». Pour tous les jeunes en DITEP, la mission recommande l'inscription scolaire systématique de tous les enfants et adolescents, pour remédier aux discriminations de fait qu'ils subissent aujourd'hui (comme l'inscription comme candidats libres aux examens ou l'absence de livret scolaire unique, la non-inscription dans un établissement scolaire). La mission recommande aussi, dans le cadre d'un nouveau service unique, une démarche d'accompagnement et de prévention en milieu scolaire par le médicosocial, y compris à destination des enfants ne relevant pas de l'ITEP / SESSAD. Cet accompagnement partenarial, grâce à la présence d'éducateurs spécialisés en collège et d'équipes mobiles pour les écoles et EPLE est aussi de nature à favoriser le repérage et la gestion des jeunes en difficulté en amont d'une éventuelle saisine de la MDPH, ou pour éviter celle-ci. C'est l'occasion de repenser l'éducation en lien avec le climat scolaire, afin d'éviter les ruptures de parcours. Il apparaît également souhaitable de fiabiliser le diagnostic qui aboutit à une orientation DITEP par la MDPH. Le renforcement des outils pour l'inclusion, une meilleure représentation des familles et l'instauration d'un numéro vert sont aussi suggérés pour aider les familles. Le DITEP, par sa souplesse, permet aussi de rectifier rapidement une erreur de diagnostic le cas échéant.

Enfin, le troisième axe évoque l'accompagnement des professionnels, de l'éducation nationale et du secteur médicosocial, comme un enjeu majeur. Côté éducation nationale, les changements de pratiques et de mentalité, qu'impose une école inclusive, supposent une action en profondeur pour les enseignants. Des formations mixtes éducation / médicosocial sont à multiplier. Côté secteur médicosocial, s'il n'y a guère de souci de moyens de formation, l'appropriation de tous ces changements et de la culture du partenariat nécessite aussi une action permanente. Enfin, pour l'un comme pour l'autre, une formation à la conduite du changement s'impose afin que les cadres soient en mesure de piloter ces changements. Les unités d'enseignement, à externaliser au maximum dans les écoles ou établissements d'enseignements, doivent devenir de véritables passerelles vers le milieu ordinaire, sous une double responsabilité du directeur d'école ou établissement et du directeur ITEP.

La démarche inclusive du DITEP fait progresser les enfants et adolescents. La mission a pu constater que la même dynamique est déjà à l'œuvre sur le territoire pour d'autres types d'établissements pour enfants en situation de handicap, particulièrement les instituts médico-éducatifs (IME). L'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS) dans sa contribution à la mission (février 2018) appuie ainsi le principe du fonctionnement en dispositif intégré à destination d'autres publics.

Les éléments recueillis par la mission lui apparaissent conduire, **dans une dernière partie**, à l'extension de la logique du dispositif intégré et de l'inclusion scolaire et sociale aux autres publics d'enfants en situation de handicap. Elle recommande donc l'extension du fonctionnement en dispositif aux autres types d'établissement pour enfants et adolescents avec un accompagnement individualisé et inclusif pour répondre aux besoins propres du jeune.

Dans ce contexte, les IME sont directement concernés. Au total, une part des 90 000 enfants de ces instituts et établissements pourrait être concernée par une scolarisation totale, partielle et adaptée. Il s'agit bien là de l'objectif de transformation de l'offre médicosociale, avec pour corollaire un changement d'échelle pour l'école inclusive, conformément aux objectifs nationaux. Environ 60 000 enfants, actuellement pris en charge dans les unités d'enseignement des établissements médicosociaux, devraient pouvoir bénéficier de l'école ordinaire d'ici 2021. L'évolution institutionnelle pour y parvenir est de même nature pour ces établissements médicosociaux que pour les ITEP. Mais ce sont les capacités d'accueil et d'encadrement de l'éducation nationale qui sont en jeu.

La mission a analysé les conditions de généralisation du fonctionnement en dispositif, à la lumière des innovations existantes et des projets des grandes fédérations gestionnaires. Elle recommande d'opérer la transformation de l'offre médicosociale autour de plates-formes d'accompagnement individualisé et inclusif, dépassant la logique de filière tout en garantissant à chacun de demeurer en institution si elle lui est profitable.

Trois scénarios sont présentés par la mission en vue d'une généralisation et d'une extension du dispositif intégré à l'ensemble des publics d'enfants handicapés, afin de promouvoir réellement une inclusion scolaire, dans les limites des situations de handicap de chaque jeune et de la spécificité de chaque trouble. Le troisième scénario de montée en charge progressive, en ce qui l'installe un tempo commun et cohérent des différents acteurs – école, secteurs médicosocial et sanitaire, collectivités territoriales – tout en fixant un délai clair d'aboutissement de la généralisation de la démarche inclusive, apparaît à cet effet le plus adapté.

Les outils et moyens préconisés pour la généralisation du DITEP seraient à amplifier pour porter ces transformations. Les objectifs, d'ores et déjà fixés dans l'instruction du 22 février 2018 de la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées aux ARS, portant la hausse du taux de scolarisation en milieu ordinaire à 50 % d'ici à 2020 et à 80 % au terme des PRS, constitue déjà un effort lourd pour l'éducation nationale, voire un défi. Ce dernier n'est pas insurmontable, mais volontariste et nécessite des moyens adéquats importants. Le risque de réactions négatives, voire de rejet, existe chez les personnels éducatifs et parents d'élèves, dimension qu'il est nécessaire d'anticiper. L'effort de formation au sein de l'éducation nationale devrait être nettement renforcé à brève échéance, tandis que la conduite du changement est à insuffler auprès de l'ensemble des responsables de l'éducation nationale, jusqu'aux chefs d'établissement, comme de ceux du secteur médicosocial. Les plates-formes de services d'accompagnement individualisé et inclusif, qui seraient adossées à l'éducation nationale, avec les circonscriptions primaires ou les collèges comme pivot, seraient les outils de cette synergie éducation nationale / secteur médicosocial à construire pour réussir l'école inclusive.

Liste des recommandations

Recommandation n° 1 : mettre en place un programme d'études scientifiques concernant les effets qualitatifs de l'inclusion en milieu ordinaire des enfants relevant des DITEP.

Recommandation n° 2 : faire de la réponse aux besoins en soins pédopsychiatriques et du partenariat entre établissements médicosociaux et sanitaires un axe prioritaire des PTSM et en traduire la mise en œuvre dans les CPOM des deux catégories d'établissements.

Recommandation n° 3 : abandonner la référence aux critères d'âge dans les autorisations des ITEP / SESSAD.

Recommandation n° 4 : modifier le code de l'action sociale et des familles pour définir le nouveau « service d'accompagnement thérapeutique, éducatif et pédagogique », territorialisé, pour accélérer la transformation de l'offre médicosociale dans le domaine des ITEP.

Recommandation n° 5 : mettre en place un pilotage national resserré et efficient pour la transformation de l'offre médicosociale des ITEP / SESSAD, intégrant pleinement le ministère de l'éducation nationale.

Recommandation n° 6 : créer des indicateurs d'activités qualitatifs et quantitatifs des DITEP communs à l'ensemble des ARS.

Recommandation n° 7 : prescrire aux ARS de produire les éléments de diagnostic de l'offre ITEP / SESSAD pour faire évoluer le PRS en conséquence.

Recommandation n° 8 : envisager une évolution nominative des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) en concertation avec les départements et les associations représentantes des publics concernés et des acteurs.

Recommandation n° 9 : l'inscription scolaire systématique dans son école, collège ou lycée, de préférence de secteur doit être garantie pour tout jeune en DITEP.

Recommandation n° 10 : dans le cadre de la transformation de l'offre médicosociale, prévoir une forte action en faveur de la prévention, en mobilisant la présence d'éducateurs spécialisés au sein des collèges ou d'équipes mobiles en appui des écoles sur chaque territoire. Cette action concernera l'ensemble des enfants et jeunes et non pas simplement ceux qui ont déjà été orientés par la MDPH en DITEP.

Recommandation n° 11 : fiabiliser le diagnostic des troubles pouvant motiver l'orientation en DITEP en s'appuyant sur des recommandations de bonnes pratiques à élaborer par la HAS. S'adosser à un référentiel national à construire par la CNSA pour l'orientation de l'enfant, sans que son utilisation puisse en aucun cas alourdir ou ralentir l'orientation de l'enfant.

Recommandation n° 12 : étendre les dispositifs d'équipes mobiles de ressources et créer des unités de répit dans chaque région.

Recommandation n° 13 : organiser la représentation des fédérations de parents d'élèves des établissements de référence du premier degré et du second degré au sein du conseil de la vie sociale.

Recommandation n° 14 : création d'un numéro vert pour écouter, aider et orienter les familles.

Recommandation n° 15 : faire évoluer la formation initiale avec de véritables modules dédiés au handicap et aux troubles du comportement ; renforcer la formation continue, les formations « spot », et favoriser des formations mixtes destinées à renforcer les cohérences de prise en charge des publics concernés. Former les responsables et cadres au management du changement.

Recommandation n° 16 : renforcer l'affectation et la présence d'enseignants du second degré dans les unités d'enseignements afin de mieux répondre aux besoins scolaires des élèves.

Recommandation n° 17 : placer les UE externalisées sous la double responsabilité du directeur d'école ou du chef d'établissement scolaire et du directeur d'ITEP / SESSAD.

Recommandation n° 18 : les SEGPA ne peuvent pas être considérées comme le lieu habituel de scolarisation des adolescents d'ITEP, et une instruction pour harmoniser les pratiques en ce sens serait judicieuse.

Recommandation n° 19 : doter l'INS-HEA des moyens pour devenir le pôle d'expertise pivot des démarches d'inclusion scolaire. Et Confier à l'INEASH, l'EHESP, l'EHESS, la mission de constituer ensemble une plateforme ressource dédiée à l'accompagnement personnalisé dans sa dimension d'enseignement, de recherche, et de documentation (2018-2019).

Recommandation n° 20 : créer des plateformes de services inclusifs en tant que droit commun de l'accompagnement personnalisé sur l'ensemble des territoires.

Recommandation n° 21 : mettre en place un pilotage et une coordination interministérielle avec un délégué interministériel en cohérence avec la recommandation n° 5 et mobiliser la haute autorité de santé pour l'élaboration de référentiels, et la CNSA pour piloter le chantier de généralisation des plates-formes.

Recommandation n° 22 : passer un accord - cadre avec l'association des départements de France pour l'adossement des plates-formes de services inclusive aux collèges et prévoir l'adaptation des locaux et moyens. Travailler avec l'ARF et l'AMF pour les besoins complémentaires des lycées et écoles.

Recommandation n° 23 : engager le processus d'extension du fonctionnement en dispositif intégré aux autres établissements et services accueillant des enfants et adolescents en situation de handicap, en prenant en compte les spécificités de chaque jeune au regard de l'école inclusive. Arbitrer rapidement le choix du scénario pour sortir de l'hétérogénéité, des inégalités territoriales et de l'incertitude du champ actuel de l'inclusion.