



## Le dispositif ITEP, une institution inclusive

### AIRe, le moment fondateur

Au milieu des années 90, les insuffisances des propositions institutionnelles des IR<sup>1</sup>, les dysfonctionnements et les aberrations d'un système qui ne permettait pas la prise en compte des difficultés psychologiques des enfants, amènent un grand nombre de professionnels regroupés au sein d'AIRe (association des IR) à s'interroger sur la nature et la destination de ces établissements. Ces constats furent confortés quelques années plus tard en 1999, par le rapport IGAS Soutou Gagneux<sup>2</sup>, dont les conclusions insistaient sur la violence dans les établissements, l'hétérogénéité des organisations et des fonctionnements, l'imprécision des méthodes et des orientations cliniques, la diversité des financements, la grande confusion des publics accueillis et l'insuffisance du terme « troubles du comportement », pour définir la diversité des publics d'enfants orientés vers ces structures.

Les constats des professionnels trouvent surtout un écho dans les recherches de Roger MISES<sup>3</sup>, associé aux travaux de l'AIRe dès 1997. En particulier, lorsqu'il fait référence aux pathologies limites, avec dominance des troubles de la personnalité<sup>4</sup> qui va servir de base conceptuelle et constituer pour l'AIRe une orientation clinique provoquant une véritable rupture de paradigme.

Il s'agit dès lors de prendre en compte des enfants dont les difficultés psychologiques perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants échappent le plus souvent aux propositions et cadres institutionnels classiques. Ils renoncent et s'opposent aux propositions et réponses éducatives, psycho-éducatives ou psychopédagogiques, ainsi qu'aux soins et thérapies. Pour reprendre l'expression souvent utilisée par Serge Heuzé<sup>5</sup>, ce sont « des enfants qui refusent avec force tout ce dont ils ont le plus besoin ».

Le concept d'ITEP s'élabore autour de la nécessité de penser une réponse institutionnelle suffisamment souple et évolutive pour chaque enfant, de construire un projet personnalisé d'accompagnement pour chacun, en dehors des réponses pré construites, des cadres administratifs formalisés, en ayant recours à des actions personnalisées, conjuguées, nécessairement interdisciplinaires, au plus près de l'environnement de l'enfant.

Ces principes remettent en question les cadres habituels de l'intervention institutionnelle et de l'organisation traditionnelle des établissements en « silos ». Ils contraignent les Institutions à une organisation flexible, à introduire de l'interinstitutionnalité, à penser les complémentarités, à rompre avec la notion de place dédiée, à renoncer à la conception d'une « intervention spécialisée » conçue et pensée exclusivement dans les murs de l'établissement, isolée du reste du monde. Il fallait pour cela adapter les dispositions administratives, législatives, règlementaires, rénover le cadre de la tarification.

---

<sup>1</sup> Institut de Rééducation, Le décret N° 56-284 du 9 mars 1956 dédie une annexe spécifique « Aux établissements privés pour enfants inadaptés »

<sup>2</sup> M Gagneux, P Soutou, rapport sur le fonctionnement des IR, IGAS, 1999

<sup>3</sup> Professeur Roger Misès, membre d'honneur de l'AIRe, il a contribué aux travaux de l'association à partir de 1997. Il a été l'un des acteurs principaux de l'émergence du soin institutionnel en pédopsychiatrie il a posé les fondations de la psychiatrie de l'enfant en France.

<sup>4</sup> Catégorie 3 de la CFTMEA.

<sup>5</sup> Serge Heuzé, Membre fondateur, administrateur, militant, à l'origine de nombreuses parutions, formateur

## Projet clinique et action politique

Si l'on doit à Mohammed Kassou<sup>6</sup>, premier président, le moment fondateur et l'orientation clinique de l'AIRe (alors association des IR), Lionel Deniau<sup>7</sup>, second président donne à l'association sa dimension politique, en inscrivant l'AIRe, comme partenaire incontournable, acteur et auteur de politiques publiques.

En mettant le projet politique de l'AIRe au service de la cause des enfants accompagnés, en associant de manière originale, la clinique, les recherches et actions publiques, le décret de 2005 est ainsi le produit d'un patient travail de co-construction de politiques publiques permettant l'avènement d'un cadre réglementaire modernisé. L'ITEP en est le résultat, avec un mode de fonctionnement, d'organisation, conforme aux orientations cliniques en faveur d'enfants dont les difficultés psychologiques perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. L'ITEP est ainsi conçu pour répondre à la singularité de ces enfants<sup>8</sup>.

Le cadre réglementaire des ITEP est suffisamment clair et précis pour constituer une feuille de route (notamment après la parution de la circulaire de 2007<sup>9</sup>) pour les politiques, les gestionnaires, les administrations et partenaires. Pour autant, les obstacles demeurent nombreux localement et au niveau national. Ils sont d'ordre réglementaires, administratifs, financiers, culturels. Il faudra, là encore, la force de persuasion de l'AIRe pour convaincre les directions nationales<sup>10</sup> d'entrer dans une expérimentation dont l'objet sera de souligner les freins et les leviers d'un fonctionnement en dispositif des ITEP, d'aménager les conditions de réalisation des conditions de fonctionnement prévues par le décret ITEP de 2005. Le terme de dispositif sera alors utilisé comme argument pédagogique pour illustrer ou modéliser le fonctionnement d'un ITEP.

Les gains seront suffisamment importants pour engager le législateur à inscrire le fonctionnement en dispositif dans la loi, avant même la fin de l'expérimentation. Celui-ci est consacré par l'article 91 de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016.

Aujourd'hui, l'AIRe est confrontée à de nouveaux enjeux : concilier un projet basé sur la clinique et l'intérêt du public avec les principes d'une société inclusive, faire face à un empilement de réglementations parfois contradictoires, qui affectent la dimension institutionnelle des organisations, la cohérence des interventions, le sentiment d'appartenance et de cohésion des équipes et introduisent le risque d'une dilution des professions et des spécialités.

---

<sup>6</sup> Mohammed Kassou premier président de l'AIRe, à qui l'on doit le rapprochement avec Roger MISES

<sup>7</sup> Lionel Deniau, aujourd'hui Président d'honneur de l'AIRe et membre du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE)

<sup>8</sup> Après la parution du décret 2005, l'AIRe deviendra officiellement Association des ITEP et de leurs Réseaux

<sup>9</sup> Circulaire interministérielle DGAS/DGS/SD3C/SD6C n° 2007-194 du 14 mai 2007 relative aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et à la prise en charge des enfants accueillis.

<sup>10</sup> CNSA, DGCS, DGESCO, CNAM

## ITEP - Fonctionnement en dispositif et société inclusive

L'origine des mouvements « inclusifs » se retrouve dans les pays anglosaxons, avec l'émergence du Independent Living Movement<sup>11</sup>. Ce mouvement revendique un accès aux droits des minorités et se présente comme une alternative à l'institutionnalisation qui recourt à des pratiques réadaptatives traditionnelles. Il introduit les concepts d'autodétermination ou d'empowerment, d'expertise de la personne sur ses conditions de vie et d'autogestion des centres de ressources. Ce mouvement se veut radical et appellera à la fermeture des institutions, considérées comme privatives des droits en général au profit de dispositifs gérés par et pour les personnes handicapées. Pour autant certains aspects ont inspiré et continuent d'inspirer les politiques sociales au niveau international.

Dans la décennie suivante se crée un courant de recherche sur le handicap dans les universités anglo-saxonnes<sup>12</sup>, d'où émergent des modèles sociaux du handicap liant environnement, conditions sociales et droits de l'homme et d'où émergent, notamment, un modèle systémique du handicap.

En 1983, se crée l'Organisation Mondiale des personnes handicapées (*Disabled Peoples' International*), puis en 1993 le Forum Européen des Personnes Handicapées qui auront tous deux une action de lobbying avec un statut consultatif auprès des organisations internationales (ONU, OMS, OIT, Parlement Européen), avec notamment le slogan « *Nothing for us without us* ».

Ces actions conduiront l'OMS à réviser la définition du handicap avec l'avènement de la CIF au début des années 2000, et son adaptation en France avec la loi de Février 2005 sur la participation sociale et l'accès à la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Dès lors, le handicap n'est plus perçu comme une caractéristique inhérente à la personne mais comme la résultante de conditions sociales qui entravent les capacités d'une personne, limite son accès à l'exercice de la pleine citoyenneté et sa participation sociale.

Pour reprendre Charles Gardou, la société inclusive rompt avec la conception de « mondes à part », selon une logique délégataire qui veut qu'une frange, une partie, de la société, relève exclusivement d'institutions spécialisées, et d'un droit dérogatoire. Pour C. Gardou « il n'y a pas de vie minuscule ». Ainsi, peut-on définir la société inclusive : « *ce qui fait votre singularité (votre âge, votre identité, votre orientation sexuelle, vos caractéristiques génétiques, vos appartenances culturelles et sociales, vos opinions politiques ou tout autre opinion, vos potentialités, vos difficultés, ou votre handicap) ne peut vous priver du droit de jouir de l'ensemble des biens sociaux, ils ne sont la prérogative de personne.* »<sup>13</sup>

Ainsi, il est important de souligner que la création des ITEP et le fonctionnement en dispositif résultent d'une approche par la clinique, alors que l'apport de la société inclusive relève d'une revendication d'accès aux droits humains.

Le dispositif, en tant qu'argument pédagogique destiné à rendre compte des exigences du fonctionnement et de l'organisation des DITEP, n'a pas été conçu originellement pour satisfaire aux obligations d'une société inclusive. Le rapport « dispositif ITEP » remis au ministère en janvier 2011, ne fait pas état de cette préoccupation. Pour autant les phénomènes, bien que distincts, sont concomitants et compatibles. Par bien des aspects, ils se complètent, se confondent parfois, et

---

<sup>11</sup> Créé dans les années 60 à l'université de Berkeley, en Californie, par un petit groupe de jeunes, tous en fauteuil roulant.

<sup>12</sup> *Disability Studies*, 1980, Etats-Unis, Canada, Gde Bretagne.

<sup>13</sup> Charles Gardou, la société inclusive, parlons-en.

## **Dispositifs, plateformes, projets d'accompagnement et prestations**

Si des thèmes agitent le monde professionnel et les institutions, ce sont bien ceux qui se réfèrent à la définition des termes et à leurs implications sémantiques, aux enjeux politiques et aux effets sur les organisations, parfois sur les financements eux-mêmes.

La proposition de plateforme, n'est pas sans intérêt et se révèle bien souvent opérationnelle et suffisante dans une majorité de situations de handicap. Elle contient l'intérêt de mettre en synergie des équipes, des professionnalités, des spécialités, de mettre en commun, de favoriser les coopérations, d'éviter la dispersion des énergies, la fatigue ou l'incompréhension des usagers. Elle répond probablement à une majorité de problématiques et reste conforme aux exigences d'une société inclusive, en proposant des réponses coordonnées à partir de prestations codifiées, organisées et de qualité.

Rappelons toutefois, que les DITEP ont été conçus pour répondre aux problématiques d'enfants qui peuvent refuser avec force tout ce dont ils ont le plus besoin du fait de leur souffrance psychique, qui échappent aux réponses pré établies, organisées par filières, basées sur l'adhésion, ou le choix. Dans cette situation, la proposition de plateforme, malgré ses avantages, contient le risque de réponses préformatées. Dans ce contexte, une ambiguïté persiste à penser les réponses en termes de prestations, de liberté de choix, ou de capacité de choix, là où justement le marqueur est dans le refus et l'opposition des enfants qui échappent aux propositions.

Le dispositif a été pensé comme concept d'intervention pour illustrer un fonctionnement institutionnel, interdisciplinaire et interinstitutionnel, qui prend en compte dans une dynamique créative la spécificité du public accueilli. Par sa capacité à produire des réponses atypiques et singulières, à déborder des propositions formatées, le dispositif se réfère à une organisation toujours renouvelée qui, peut-être, se distingue des concepts de plateforme, de services ou de prestations, par sa capacité créative et innovante, d'organiser des parcours au-delà des limites d'une plateforme et des prestations pré formées, quand bien même elles seraient diverses.

### **Pour une institution inclusive**

Ainsi, au-delà des débats et de la sémantique, il semble que la question centrale introduite par la société inclusive reste celle de l'autodétermination de la personne. La question ne réside plus dans l'offre de prestations, dans des choix pré établis, mais dans la co-construction de la réponse avec l'utilisateur, en l'occurrence et principalement pour les DITEP, les parents ou responsables légaux et l'enfant, considérés non plus comme des acteurs, mais bien plus comme des auteurs des accompagnements.

Cette perspective vient bousculer les institutions et sans doute davantage les DITEP. L'enjeu est aujourd'hui de faire de nos institutions, des institutions inclusives. Des institutions qui ne se définissent plus par leur centralité, mais pour reprendre les théories de Roland Janvier<sup>14</sup>, par leurs marges, par leurs porosités et leurs capacités à nouer des coopérations sur leurs territoires. Une institution inclusive au plus proche de son environnement, au service de la participation sociale et de l'accès à la citoyenneté, basée sur le respect des droits humains.

Pour l'Aire, il s'agira de contribuer à penser l'institution inclusive à l'aune de l'autodétermination, de l'empowerment, de la pair-émulation. De poser les principes d'une institution soignante qu'on ne peut résumer à ses murs. Il ne faut pas fermer les ITEP mais au contraire intensifier leur ouverture en Dispositif.

De nouveaux défis pour l'AIRE, et sans doute des heures de débats....

---

<sup>14</sup> Roland janvier, Désinstitutionnalisation danger ou opportunité?