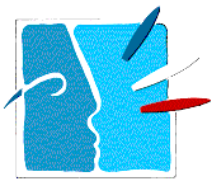

Médecin de l'Éducation Nationale

Promotion 2002 - 2003

INTERVENIR EN ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ AUPRÈS DES COLLÉGIENS DÉFICIENTS INTELLECTUELS DES UNITÉS PÉDAGOGIQUES D'INTÉGRATION (UPI)

Les difficultés d'une mise en œuvre.

Frédéric BARETS

Remerciements :

au **Dr Corine HÉRON**

à **Claudine LEBON**

à tous les interlocuteurs qui ont bien voulu participer à mon enquête et y consacrer de leur temps malgré les circonstances…

et surtout à **Sophie, Emma et Adrien**

Sommaire

Introduction 1

1 LE CADRE INSTITUTIONNEL 5

1.1 La prise en charge du handicap mental et les UPI à la Réunion 5
1.1.1 La création des UPI au sein des collèges. 5
1.1.2 Handicap et UPI à la Réunion. 6

1.2 L'éducation à la sexualité dans l'Éducation nationale 8
1.2.1 Le début de l'éducation à la sexualité à l'école. 8
1.2.2 Les années 80 et l'apparition du SIDA 8
1.2.3 L'éducation à la santé et à la citoyenneté 9
1.2.4 L'éducation à la sexualité obligatoire tout au long de la scolarité. 9

1.3 L'éducation à la sexualité dans les collèges réunionnais 10
1.3.1 Les enjeux politiques de la fécondité à la Réunion 10
1.3.2 Spécificités de la fécondité et des comportements sexuels à la Réunion 11
1.3.3 Le plan départemental d'éducation sexuelle. 13

2 LA SEXUALITE DE LA PERSONNE DEFICIENTE MENTALE EN QUESTIONS. 15

2.1 Les différents champs de la sexualité humaine. 15

2.2 Sexualité et développement de l'enfant et l'adolescent déficient intellectuel 16
2.2.1 Le développement physique 16
2.2.2 Le processus symbolique de l'adolescence 17
2.2.3 Le développement psychogénétique 17

2.3 « Craintes » autour de la sexualité et du handicap 18
2.3.1 Les troubles du comportement associés au handicap mental 18
2.3.2 Les abus sexuels 19
2.3.3 SIDA et infections sexuellement transmissibles. 20
2.3.4 La parentalité 20

2.4 Le poids des représentations sociales 21
2.4.1 Des représentations de la sexualité autour de 2 axes 21
2.4.2 Adolescence et handicap mental 22
2.4.3 Le paradoxe de l'adulte handicapé 22
2.4.4 Les représentations du jeune handicapé sur son corps. 22

2.5 Les aspects juridiques de la sexualité de la personne déficiente. 23
2.5.1 La reconnaissance des droits de la personne handicapée mentale 23
2.5.2 Entre droits et protection. 24
2.5.3 L'évolution du statut de la personne handicapée mentale 25

2.6 Le positionnement éthique. 25
2.6.1 L'éthique comme fondement de l'éducation à la santé 25
2.6.2 L'éthique de l'intervenant en éducation pour la santé. 26

3 FACTEURS ENTRAVANT LA MISE EN ŒUVRE D'UN PROJET D'EDUCATION A LA SEXUALITE POUR LES ELEVES D'UPI A LA REUNION... 29

3.1 La méthodologie de l'étude ... 29
3.1.1 Les techniques utilisées. ... 29
3.1.2 Limites de l'étude et difficultés rencontrées. ... 30
3.1.3 La démarche d'analyse comparative ... 31

3.2 Résultats et analyse. ... 31
3.2.1 L'acquisition des connaissances de base. ... 31
3.2.2 Perception et interprétation des besoins des adolescents. ... 33
3.2.3 La démarche de projet d'éducation à la santé dans l'établissement ... 36
3.2.4 Le partenariat collège / milieu médico-éducatif. ... 39
3.2.5 La gestion de l'hétérogénéité ... 40
3.2.6 La mixité ... 42
3.2.7 L'intervenant du PDES de l'établissement. ... 43
3.2.8 Les outils et le rythme ... 44
3.2.9 L'implication des parents ... 44

3.3 Discussion ... 46
3.3.1 Les hypothèses initiales ... 46
3.3.2 Les déterminants de la mise en œuvre. ... 50
3.3.3 L'éthique au cœur des difficultés. ... 51

4 PROPOSITIONS ET PERSPECTIVES ... 55

4.1 Pour une mise en œuvre dans l'établissement. ... 55
4.1.1 La démarche de projet. ... 55
4.1.2 Les préalables ... 56
4.1.3 Une élaboration collective pour une définition des besoins. ... 57
4.1.4 La détermination des problèmes, besoins, demandes et risques[32] ... 59
4.1.5 Définir des objectifs généraux. ... 60
4.1.6 La programmation ... 60
4.1.7 L'intervention : une action parmi d'autres. ... 61
4.1.8 L'évaluation ... 63

4.2 Pour une prise en compte du handicap en éducation à la santé ... 63

C o n c l u s i o n ... 65

B i b l i o g r a p h i e ... 67

Liste des annexes ... 71

Liste des sigles utilisés

AIS : adaptation et intégration scolaire
AROF : association réunionnaise d'orientation familiale
CAT : centre d'aide par le travail
CCSD : commission départementale du second degré
CDES : commission départementale d'éducation spéciale
CGSS : caisse générale de sécurité sociale
CMP : centre médico-psychologique
CMS : centre médico-scolaire
CPE : conseiller pédagogique d'éducation
DDASS : direction départementale des affaires sanitaires et sociales
EN : Éducation nationale
EPS : éducation physique et sportive
IME : institut médico-éducatif
IMP : institut médico-pédagogique
IMPro : institut médico-professionnel
ISF : indice synthétique de fécondité
IST : infections sexuellement transmissibles
IVG : interruption volontaire de grossesse
OMS : organisation mondiale de la santé
ORS : observatoire régional de la santé
PDES : plan départemental d'éducation sexuelle
PMI : protection maternelle et infantile
PRS : programme régional de santé
PAI : projet d'accueil individualisé
PIIS : projet individualisé d'intégration scolaire
SEGPA : section d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD : services de soins et d'éducation spécialisée à domicile
SIDA : syndrome immunodéficitaire acquis
SVT : sciences de la vie et de la terre
UPI : unité pédagogique d'intégration
ZEP : zone d'éducation prioritaire

Introduction

L'ouverture cette année d'une unité pédagogique d'intégration (UPI) pour élèves déficients intellectuels dans un collège de mon secteur était très attendue par les membres de la communauté éducative. Institués en 1996 mais encore peu nombreux, ces dispositifs d'intégration collective du second degré sont appelés à se multiplier avec l'annonce en cette année européenne du handicap d'un programme visant à la création de 1.000 UPI sur l'ensemble du territoire national d'ici 5 ans[7]. À la Réunion, où les lieux de prise en charge éducative pour des adolescents handicapés mentaux font cruellement défaut, 6 UPI spécifiques au handicap mental existent déjà et l'offre doit s'enrichir de 3 unités supplémentaires dès la rentrée scolaire prochaine.
Parallèlement, le Parlement a donné en 2001 à l'École la mission d'assurer l'éducation à la sexualité de façon obligatoire pour toutes les tranches d'âge[1]. Dans cette même loi, les personnes handicapées ne sont pas oubliées : leurs droits en matière de vie sexuelle y sont davantage affirmés et l'éducation à la sexualité devient, pour elles aussi, obligatoire quelle que soit la structure éducative qui les accueille. Et depuis une vingtaine d'années, la nécessité d'un accompagnement de la personne atteinte de handicap mental à la vie sexuelle et affective est l'objet de réflexions, principalement dans le secteur médico-social où divers projets ont vu le jour.

Pour diverses raisons, notamment démographiques, l'éducation à la sexualité est un sujet de préoccupation ancien à la Réunion. Elle fait l'objet depuis près de 10 ans d'un Plan départemental d'éducation sexuelle (PDES) associant en partenariat Conseil général, Rectorat et Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS). Ce plan, toujours en vigueur, a pour objectif opérationnel d'assurer à tous les élèves de 4ème une séance de 2 heures animée par un intervenant formé soit extérieur soit interne à l'établissement. Cependant, rien n'est prévu dans le PDES ni dans la circulaire de mise en œuvre de la loi de 2001 pour les élèves d'UPI qui ne sont pas regroupés par niveau d'âge.

Dès lors, les maîtres coordonnateurs d'UPI désireux d'intégrer une éducation sexuelle globale à leur projet éducatif sont isolés en terme de ressource. Certains d'entre eux ont pu faire appel aux intervenants habituels ou aux référents santé de leur établissement (médecins ou infirmières scolaires). Mais il reste difficile pour les équipes de

dépasser le stade du questionnement quant à la spécificité que devrait avoir une éducation à la sexualité pour les collégiens handicapés mentaux, que ce soit en terme d'évaluation des besoins, d'objectifs à atteindre ou de méthodes à employer. Sur les 6 UPI pour déficients intellectuels que compte l'île, une seule a pu bénéficier d'une séance d'information par une sage-femme du service de protection maternelle infantile (PMI).

Mise à part cette unique expérience et bien que chacun déclare légitime une éducation à la sexualité pour les collégiens déficients intellectuels, la constatation qu'aucun véritable projet ne puisse être identifié à tous les échelons du système éducatif (national, académie, établissement) amène à poser la question suivante :

Pourquoi est-il difficile d'élaborer et réaliser les interventions à la sexualité prévues au collège pour les élèves déficients mentaux intégrés en UPI ?

Cette question concerne particulièrement le médecin de l'Éducation nationale (EN) car, même si elle peut sembler marginale dans la réalité de sa masse de travail au vu du nombre d'élèves concernés, elle est au carrefour de nombreuses préoccupations qui font la spécificité de sa fonction. Dans le cadre de ses missions toujours en vigueur [4], le médecin de l'EN doit « *développer une dynamique d'éducation à la santé* » notamment en « *éducation à la sexualité et (..) prévention du SIDA* ». C'est en qualité de référent et d'expert qu'il apporte ses compétences dans l'élaboration d'un projet santé à l'école, et dans la « *coordination entre les partenaires institutionnels et les intervenants extérieurs* ».
Il a également un rôle important concernant « *l'intégration scolaire des enfants et adolescents atteints de handicap* », notamment en apportant sa connaissance des besoins particuliers des élèves, tant en intégration individuelle que collective. Au même titre que les autres acteurs du système éducatif et en ayant l'avantage de suivre les élèves tout au long de leur scolarité, il les aide à se construire en tant que futurs adultes. Si pour cela, il s'implique à promouvoir leurs droits et compétences à accéder au monde social et professionnel, il doit également œuvrer pour le développement de leurs capacités à la vie relationnelle et affective.
Enfin, il doit rester garant d'une déontologie et d'une éthique attendues d'un médecin dans un domaine d'intervention où une réflexion initiale semble devoir être posée.

Afin de répondre à la question de la difficulté de mise en œuvre de l'éducation à la sexualité en UPI, plusieurs hypothèses peuvent *a priori* être formulées :

1. Le déficit cognitif de la personne déficiente mentale ne lui permettrait pas d'accéder pleinement à une vie sexuelle et affective autonome, ce qui l'écarte à l'adolescence de la nécessité d'être informée comme les autres collégiens.
2. Les adultes concernés par l'éducation des adolescents d'UPI pourraient se représenter leurs sexualité et vie affective comme différentes des collégiens ordinaires, davantage du point de vue des problèmes (pulsions non contrôlées, troubles du comportement, vulnérabilité aux infections sexuellement transmissibles et abus sexuels, parentalité)
3. L'hétérogénéité d'une classe d'UPI (âges, types de déficience) rendrait difficiles des interventions collectives telles que pratiquées actuellement dans la plupart des collèges à la Réunion, notamment en groupe de même tranche d'âge et même niveau scolaire.
4. Intervenir en éducation à la sexualité et plus généralement en éducation à la santé auprès des enfants et adolescents déficients intellectuels nécessiterait une approche différente impliquant une formation et des moyens particuliers non disponibles actuellement.

En cherchant à éprouver ces hypothèses, l'objet de ce mémoire est de déterminer les causes des difficultés rencontrées par les acteurs, et d'aboutir à des propositions pour l'éventuelle mise en œuvre d'un projet d'éducation à la sexualité pour les collégiens d'une UPI. Pour cela, les éventuelles recommandations disponibles en ce domaine seront confrontées aux réalités locales telles qu'elles sont vécues par les acteurs.

Plusieurs méthodes ont été utilisées. La recherche documentaire a d'abord porté sur les textes officiels de l'Éducation nationale et des Affaires sanitaires et sociales. Les données locales ont été puisées auprès des institutions départementales concernées par la santé, l'enfance et l'adolescence, le handicap et l'éducation à la sexualité. L'exploitation de la base de données en santé publique (BDSP) et du centre de ressources du centre national d'étude et de formation sur l'enfance inadaptée (CNEFEI) a permis de sélectionner les publications présentées en référence et leurs références bibliographiques ont enrichi la liste. Les articles et ouvrages couvrent les champs de la psychiatrie, de la psychologie, de l'épidémiologie, de la pédagogie, des sciences sociales, du droit et de l'éthique. Enfin, une enquête par entretiens semi-directifs a été conduite auprès de divers acteurs impliqués dans l'éducation des collégiens d'UPI ou l'éducation à la sexualité à la Réunion : (1) enseignant coordonnateur d'UPI, (2) psychologue chargé du suivi des adolescents dans le cadre de SESSAD, (3) intervenants en éducation à la sexualité en milieu ordinaire, (4) intervenants en éducation à la sexualité ayant l'expérience de la déficience mentale, notamment dans les IME ou IMPro, (5) représentant de parents d'élèves ou d'enfants inadaptés, (6) adulte travaillant en CAT ou atelier protégé, (7) médecins de l'éducation nationale concernés par des UPI ou des SEGPA dans leur secteur. Les résultats de l'enquête ont été analysés de façon transversale.

La première partie de ce mémoire présentera les résultats de la recherche documentaire avec l'objectif de mieux cerner le contexte institutionnel, aussi bien dans les textes que dans la réalité locale. La place des UPI dans le système éducatif ainsi que l'éducation à la sexualité dans les collèges seront rapportés au contexte réunionnais.

La deuxième partie abordera le problème de la sexualité de la personne handicapée mentale en essayant de faire la part des choses entre ce qui est universel et ce qui est spécifique. Elle exposera l'état des connaissances sur le développement psycho-sexuel et la sexualité dans le cadre de la déficience, tant sur le point psychologique, épidémiologique, sociologique que juridique et éthique, tels que retrouvés dans la recherche documentaire.

La troisième partie sera consacrée à l'étude des facteurs entravant la mise en place d'une éducation à la sexualité pour les élèves d'UPI dans les collèges réunionnais. Cette recherche s'appuie sur l'enquête par entretien. Après la présentation du protocole d'enquête, l'analyse des résultats se fera de façon transversale à partir des grands thèmes. L'objectif principal est de mettre en évidence les facteurs susceptibles d'entraver la mise en œuvre de l'éducation à la sexualité pour les élèves d'UPI. Ces résultats seront discutés dans le contexte développé dans la première partie et comparés aux recommandations et données issues des expériences menées en secteur médico-éducatif.

Enfin la quatrième et dernière partie de ce mémoire professionnel tentera de faire la synthèse en dégageant quelques propositions qu'il semble aujourd'hui possible d'avancer pour la mise en œuvre de projet d'éducation à la sexualité dans un établissement réunionnais intégrant une UPI. Plus généralement et au-delà de la simple marge de manœuvre permise au niveau de l'établissement, nous chercherons quelles perspectives existent pour une meilleure prise en compte de ce problème dans le système éducatif du département. Cette partie, sans se limiter au seul point de vue du médecin de l'EN, s'attachera cependant de manière plus spécifique à délimiter les rôle et position qu'un médecin de secteur pourrait tenir.

1 LE CADRE INSTITUTIONNEL

À la Réunion comme dans les autres départements ou académies en France, l'accès des enfants et adolescents handicapés au milieu scolaire ordinaire a connu des évolutions. Il en est de même concernant l'engagement progressif de l'Éducation nationale dans l'éducation à la sexualité. L'esprit qui sous-tend ces évolutions se révèle au travers des textes officiels successifs produits concernant prise en charge du handicap aussi bien que le traitement de l'éducation sexuelle. Une brève description des modalités d'application locale est nécessaire tant la Réunion reste confrontée pour ces deux domaines à des enjeux spécifiques, tenant à son histoire, sa culture, son développement économique et sa position insulaire ultra-marine.

1.1 LA PRISE EN CHARGE DU HANDICAP MENTAL ET LES UPI A LA REUNION

1.1.1 La création des UPI au sein des collèges.

Corollaire du principe de normalisation et de désinstitutionalisation conceptualisé dans les années 60-70[35], la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 a fixé comme objectif prioritaire l'intégration des enfants et adolescents en milieu scolaire ordinaire. Mais il faudra attendre les circulaires sur l'intégration de janvier 1982 et janvier 1983 pour que l'Éducation nationale commence à se doter des moyens de cette ambition. Pourtant, malgré l'introduction du Projet individualisé d'intégration scolaire (PIIS), l'éducation des enfants et adolescents handicapés reste majoritairement du ressort de l'institution médico-sociale. La rénovation des annexes XXIV en 1988 et 1989 donne de premiers outils de normalisation en confiant aux établissements spécialisés une mission d'aide à l'intégration en milieu ordinaire, soit par l'action directe dans les établissements scolaires, soit par l'intermédiaire des services de soins et d'éducation spécialisée à domicile (SESSAD). Dès lors, les années 1990 voient le renforcement du rapprochement entre les deux secteurs par une série de circulaires interministérielles des Affaires sociales et de l'Éducation nationale. Après une période d'expérimentations locales, c'est au niveau national que se décide la mise en place sur tout le territoire des différents outils d'intégration collective et individuelle à l'école. A la base de tous ces dispositifs, les conventions et

partenariats entre tous les acteurs de prise en charge visent à l'élaboration d'un projet commun concernant l'élève.

Ainsi, faisant suite à la mise en place des classes d'intégration scolaire dans le primaire, une circulaire interministérielle (aujourd'hui remplacée) crée en 1995 les premières UPI destinées initialement aux adolescents handicapés mentaux *« capables d'assumer les contraintes et exigences minimales qu'implique la vie scolaire…..et d'avoir acquis ou être en voie d'acquérir une capacité de communication et de relation aux autres compatible avec les enseignements scolaires et les situations de vie collective ».* L'intérêt de ces dispositifs d'intégration collective est réaffirmé et leur application est élargie aux handicaps moteur et sensoriel en 2001[5].

Dans l'esprit, ces unités ne sauraient être des filières en tant que telles : contrairement aux Sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), il n'existe pas de niveau d'âge et l'organisation pédagogique est placée sous la responsabilité directe du chef d'établissement, avec l'aide d'un enseignant du premier degré maître spécialisé option D « coordonnateur d'UPI ». L'effectif maximum est de 10 élèves.

L'intégration est basée avant tout sur le projet individuel de l'élève qui, en fonction de ses compétences doit pouvoir participer aux cours des classes ordinaires dont il peut tirer bénéfice. Afin d'adapter ce projet à l'évolution de l'élève, celui-ci doit être revu régulièrement lors de réunions de synthèse associant le maître spécialisé en charge de l'UPI, les services de suivi spécialisés conventionnés avec l'établissement (SESSAD, Centre médico-pédagogique, autres praticiens de soins ou de rééducation), les professeurs des collèges, les conseillers principaux d'éducation (CPE), les conseillers d'orientation psychologues, et les personnels sociaux et de santé de l'établissement. La démarche voulue est ainsi partenariale, que ce soit au sein de l'établissement ou par l'intervention d'acteurs de prise en charge extérieurs.

Il en est de même pour la préparation à l'insertion professionnelle : l'appui des SEGPA, des instituts médico-éducatifs ou professionnel (IME, IMPro) peut être mis en place dans une démarche contractualisée ou conventionnelle [5].

1.1.2 Handicap et UPI à la Réunion.

1.1.2.1 Enfants et adolescents handicapés à la Réunion

En octobre 2002, la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) avait plus de 4800 jeunes en file active, ce qui en fait la 7ème CDES de France en terme de traitement de dossiers. Les jeunes concernés représentent plus de 1,8 % des moins de 20 ans, tranche d'âge qui par ailleurs représente un tiers de la population réunionnaise. Il existe à la Réunion

un important manque de place en établissements spécialisés au regard du nombre de notifications d'orientation. Ce problème touche surtout le handicap mental et le polyhandicap où seulement un peu plus de la moitié des besoins sont couverts.

Ainsi, pour les IME, 608 places étaient disponibles (dont 415 dans 6 IMPro et 187 dans 4 IMP) alors que 554 enfants et adolescents étaient sur liste d'attente en octobre 2002. De même, pour 258 places de SESSAD, on comptait 216 enfants sur liste d'attente (source CDES-Réunion).

1.1.2.2 L'adaptation et intégration scolaire (AIS) à la Réunion.

Quand on le compare à la moyenne nationale, le système éducatif à la Réunion souffre d'un déficit en moyens qui a conduit à la mise en place d'un plan dit de « rattrapage » où l'AIS constitue une priorité. Ainsi, en 2001, tandis que le nombre d'enseignants du premier degré augmentait de 6,5 %, le nombre de maîtres spécialisés s'est accru de 17 %. De même, le budget de formation continue des enseignants de l'académie est consacré pour moitié à l'AIS.

Qu'elle soit collective ou individuelle, l'intégration concerne des effectifs plus grands au premier degré qu'en secondaire, surtout pour le handicap mental (Tableau I : à mettre en perspective avec le nombre de place en IME (415) et IMPro (187)).

Tableau I : intégration collective à la Réunion [8].

	Handicap mental	***Handicap moteur***	***Handicap sensoriel***
CLIS	122 (n=1100 *)	5	5
UPI	6 (n= 60 *)	4	2

* nombre approximatif

1.1.2.3 Les UPI handicap mental à la Réunion.

Il existe actuellement 6 UPI handicap mental à la Réunion. La première d'entre elle a été ouverte en 1998 puis leur essor s'est poursuivi au rythme d'une création par an jusqu'à une accélération impulsée par la circulaire de 2001. Ainsi, 2 ont été créées cette année et 3 sont attendues pour l'année prochaine. Elles sont toutes implantées en collège et aucune en lycée : la plupart du temps les élèves quittent le système éducatif après 16 ans pour rejoindre un IMPro quand une place se libère.

Les 6 UPI accueillant des élèves déficients intellectuels se répartissent tout autour de l'île et accueillent ainsi 57 adolescents orientés par la Commission de circonscription du second degré (CCSD). Trois établissements sur les 6 sont en zone d'éducation prioritaire (ZEP) et 2

comportent des SEGPA. Depuis cette année, tous les maîtres coordonnateurs sont des enseignants spécialisés issus du premier degré. 5 sont titulaires d'un diplôme de maître spécialisé option déficience intellectuelle, 1 est formé pour la déficience sensorielle.
Les plus anciennes UPI on été mises en place en partenariat avec une structure ambulatoire de soins, que ce soit un SESSAD ou un CMP du secteur psychiatrique infanto-juvénile. Ce n'est pas systématiquement le cas des dernières où, s'il existe une convention pour le suivi d'un nombre variable d'élèves par le CMP ou parfois le SESSAD, il n'existe pas toujours d'intervention de ces structures en appui dans l'établissement.

1.2 L'EDUCATION A LA SEXUALITE DANS L'ÉDUCATION NATIONALE

1.2.1 Le début de l'éducation à la sexualité à l'école.

Dès les années 70, l'éducation sexuelle apparaît formellement à l'école par la circulaire Fontanet du 23 juillet 1973. Outre l'introduction des mécanismes biologiques de la reproduction humaine dans les programmes de biologie (pour l'enseignement général) ou d'économie familiale et sociale (filières professionnelles et techniques), elle devient **autorisée** sous la forme de «*réunions complémentaires»* optionnelles en dehors du temps scolaire destinées uniquement aux lycéens, nécessitant l'accord des parents mais dont la mise en place est laissée à la libre initiative du chef d'établissement.

1.2.2 Les années 80 et l'apparition du SIDA

Devenant une préoccupation sanitaire majeure, l'épidémie mondiale de SIDA relance à la fin des années 80 l'éducation à la sexualité qui devient **vivement conseillée** afin de *« préparer les élèves à des choix et des comportements conscients et libres»*. L'éducation sexuelle redéfinie consiste désormais à *« prévenir les comportements à risque »*, *«développer une éducation à la sexualité et à la responsabilité »* et *« apprendre aux jeunes à mieux faire face à la multiplicité des messages médiatiques et sociaux qui les assaillent quotidiennement »*. Ces recommandations sont appliquées de manières très diverses dans les établissements et se traduisent essentiellement par des séquences d'information sur les méthodes contraceptives et la promotion du préservatif masculin. Des distributeurs de préservatifs sont installés dans les lycées.

1.2.3 L'éducation à la santé et à la citoyenneté

Tout en réaffirmant la nécessité de l'information autour du SIDA, la circulaire n° 98-237 du 19 novembre 1998[3] replace l'éducation à la sexualité dans le cadre éducatif plus global de la loi d'orientation de 1989. Dans une logique d' *«éducation à la responsabilité»*, il s'agit de tendre vers l'évolution des attitudes et de contribuer à *«l'épanouissement personnel»*. Sont instaurées **deux heures obligatoires** d'éducation à la sexualité en priorité pour les élèves des classes de 4ème et de 3ème. L'objectif est de « *fournir aux élèves les possibilités de connaître et de comprendre les différentes dimensions de la et de leur sexualité dans le respect des consciences et du droit à l'intimité. Cette éducation qui se fonde sur des valeurs humanistes de tolérance et de liberté, du respect de soi et d'autrui, doit en outre les aider à intégrer positivement les attitudes de responsabilité individuelle et sociale. »*

Dans sa mise en œuvre, l'éducation à la sexualité s'inscrit davantage dans une démarche d'éducation pour la santé et la citoyenneté en se référant aux nouvelles orientations pour une éducation à la santé à l'école et au collège. L'éducation à la santé, *« ni simple discours sur la santé, ni seulement apport d'informations, a pour objectif le développement de compétences [qui reposent] à la fois sur :*

- *l'appropriation de connaissances utiles pour comprendre et agir,*
- *la maîtrise de méthodes de pensée et d'action,*
- *le développement d'attitudes, telles que l'estime de soi, le respect des autres, la solidarité, l'autonomie, la responsabilité*.»

Il est alors recommandé d'intégrer tout projet d'éducation à la sexualité dans la politique de santé de l'établissement, que ce soit au travers du projet d'établissement, du comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté (1995, 1998) ou des rencontres éducatives pour la santé (1998).

Pour soutenir cette démarche, un réseau national de formateurs d'intervenants se constitue et un guide « Repères » à l'attention des établissements est diffusé[9]. Aucune mention n'est faite concernant l'adolescent déficient.

1.2.4 L'éducation à la sexualité obligatoire tout au long de la scolarité.

La Loi du 4 juillet 2001[1] donne officiellement à l'École la mission spécifique de l'éducation à la sexualité dans son article 22, par la mise en place obligatoire de séquences d'information et d'éducation à la sexualité «*dans les écoles, les collèges et les lycées à raison d'au moins trois séances annuelles et par groupes d'âge homogène*» (art. L. 312-16 du Code de l'Éducation).

Les modalités d'application de cette nouvelle obligation sont précisées par la circulaire du 17 février 2003[6]. Les objectifs reprennent ceux de la circulaire de 1998 mais le texte étend

explicitement son domaine d'application à tous les champs d'enseignement (et pas seulement en SVT et vie sociale) et instaure pour sa mise en place dans chaque établissement une *«véritable démarche de projet»*.

En s'appliquant à tous les âges, l'éducation à la sexualité dépasse le champ de la puberté et vise à accompagner l'enfant dans son développement tout au cours de sa scolarité : cette généralisation n'évoque cependant pas le cas des groupes d'âge hétérogènes que sont les CLIS ou les UPI. Ici encore, aucune mention concernant l'enfant déficient intellectuel n'est faite dans la circulaire de 2003, mais la loi impose dans son article 23 qu'*«une information et une éducation à la sexualité et à la contraception (soit) notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées.»* (art L. 6121-6 du Code de Santé Publique)

1.3 L'EDUCATION A LA SEXUALITE DANS LES COLLEGES REUNIONNAIS

1.3.1 Les enjeux politiques de la fécondité à la Réunion

La structure démographique de la Réunion, caractérisée par une plus grande jeunesse et un fort taux d'accroissement démographique, est le témoin de l'évolution socio-économique que l'île a connue depuis la départementalisation en 1947. Cet accroissement est en grande partie dû à une natalité et une fécondité importantes. Le caractère insulaire du département, les difficultés économiques ont conduit les autorités locales dès les années 60 à faire de la maîtrise de la fécondité un enjeu politique. L'acteur historique de cette politique reste l'association réunionnaise d'orientation familiale (AROF), créée dès 1967 par le président du Conseil général, le Dr Pierre Lagourgue quelques mois avant l'adoption de la loi Neuwirth par le Parlement. La Réunion a ainsi été un précurseur en permettant très tôt un accès large au planning familial à sa population. La publicité pour la planification familiale fut même pratiquée alors qu'elle n'était pas encore autorisée en métropole. Cela ne s'est pas fait sans débats ni polémique, notamment avec l'Église catholique très implantée historiquement dans l'île.

Cette politique, renforcée par les actions de la PMI dès 1975 (Loi Veil) a permis de faire passer en ***trente ans*** l'indice synthétique de fécondité de 6,5 à 2,7 enfants par femme de 1967 à 1982. Cette transition démographique est comparable à celle connue en métropole en ***un siècle***.

1.3.2 Spécificités de la fécondité et des comportements sexuels à la Réunion

Pourtant, la transition démographique ne semble pas encore achevée. Contre toute attente, après 30 ans de baisse continue, on assiste depuis 1997 à une nouvelle augmentation de la fécondité à tous les âges et surtout à une stagnation de la fécondité des 15-19 ans.

Tableau II : fécondité à la Réunion en 2001

Indicateurs de fécondité (en 2001)	Réunion	Métropole
Taux de natalité	20 ‰	13 ‰
Taux de fécondité 15-19 ans	38 ‰	8 ‰
Indice synthétique de fécondité	2,5	1,9
Taux de naissance hors mariage	60 %	43%

La fécondité des adolescentes

Si depuis 1997 le taux de fécondité des moins de 19 ans se stabilise, il reste toutefois 5 fois plus élevé qu'en métropole (*cf. Tableau II*). En 2000, 4,2% des accouchées étaient mineures, ce qui correspond à plus de 600 naissances. En 1990, une étude hospitalière a montré que ces grossesses sont pourtant déclarées désirées et souvent bien accueillies par la famille de la jeune mère[29]. Il n'en reste pas moins qu'elles sont marquées par une précarité et une « vulnérabilité sociale pour la mère et médicale pour l'enfant », illustrées notamment par le retard de diagnostic de gestation quasi-constant. D'un point de vue sociologique, le constat n'évolue pas : il s'agit de jeunes filles la plupart du temps de formation initiale réduite, voire en situation d'échec scolaire, issues majoritairement de milieux socio-économiques défavorisés[29]. Plusieurs hypothèses ont été avancées : (1) la possibilité de trouver dans la maternité un moyen d'entrer dans le monde des adultes en gagnant une indépendance financière permise par les transferts sociaux, (2) une valorisation de la maternité qui reste le seul projet positif réalisable, (3) une logique de ressources réduite au corps et à ses moyens et (4) l'absence quasi totale d'information provenant de l'environnement notamment familial [29].

La structure familiale

3 enfants sur 5 naissent hors mariage, et la moitié d'entre eux sont reconnus par les deux parents. Si la représentation mythique de la famille créole reste basée sur l'autorité paternelle forte, les familles monoparentales représentent pourtant 25 % (contre 12 % en métropole, mais moins qu'en Antilles Guyane). Il existe une surreprésentation des situations

de précarité sociale dans ces ménages. Décrite dans une étude anthropologique dans les populations défavorisées devenue une référence, la « matrifocalité » est un système familial constitué à la base de la mère et une fratrie issue de pères différents, et la présence plus ou moins fluctuante d'un homme souvent plus jeune (« ti-père ») qui s'installe de foyer en foyer avec pour tout effet son sac de vêtements (« linz »)[42]. À coté des facteurs explicatifs multiples d'ordre culturel (tenant notamment à la position de la femme héritée de la colonisation et de l'esclavage), une sur-déclaration des familles monoparentales est peut-être liée aux conditions d'attribution des aides familiales. Cependant l'évolution générale est que *« la famille monoparentale issue de la misère perd de l'importance face à* [celle issue de] *l'expression de l'émancipation des femmes »* (1 cas sur 2 est dû à une rupture conjugale) (donnée et commentaire INSEE)

Le recours à l'interruption volontaire de grossesse

Le recours à l'IVG chez les moins de 20 ans représente 25 % de l'ensemble des IVG (contre 20 % en métropole) et concerne 1/3 des conceptions de cette tranche d'âge. Le taux d'IVG chez les mineures reste supérieur à celui de l'ensemble des autres tranches d'âge fécondes.

Les infections sexuellement transmissibles

La prévalence du SIDA est moindre qu'en métropole : son apparition a été plus tardive et elle concernait au début de l'épidémie surtout des métropolitains d'origine. Le département restant relativement préservé des consommations de psychotrope par voie intraveineuse, la transmission est essentiellement hétérosexuelle. Cependant, 60 % des personnes infectées découvrent leur séropositivité au stade de la maladie et la file active hospitalière augmente régulièrement de 62 en 1989 à 510 en 2001. La dynamique récente confirme la tendance vers l'augmentation du nombre de nouveaux cas de SIDA déclarés et la proportion accrue de personnes ignorant leur séropositivité au moment du diagnostic de la maladie[27].

Concernant la syphilis et la gonococcie, il ne semblait pas en 2000 y avoir de recrudescence telle que celle rencontrée en métropole[27].

Comportements sexuels et information sur la contraception.

L'âge au premier rapport sexuel est plus précoce qu'en métropole avec une moyenne de 16,8 ans pour les garçons et 17,9 ans pour les filles en 1997[32].

Le préservatif reste peu utilisé, notamment lors des premiers rapports (37 %) et les stratégies de prévention individuelle reposent essentiellement sur la sélection des partenaires, ce qui procèderait peut-être *« d'une représentation stigmatisée de la personne séropositive »*[32]. Comme en métropole, un relâchement dans l'utilisation du préservatif et une

lassitude quant aux messages de prévention sont perceptibles à la Réunion malgré l'augmentation constante du nombre de contaminations [32,31].

Les enquêtes montrent une bonne connaissance des femmes réunionnaises sur la contraception : l'une d'elle, conduite en 1997, montre que plus de 90 % des femmes connaissent les principales méthodes. Même s'il est bien connu, le préservatif reste pourtant un moyen assez peu utilisé. Pour les jeunes filles, les sources d'information sont principalement informelles : les amies représentent 55%, le médecin 22%, la famille 13 % et ***l'école seulement 0,1 %***. L'information passe ainsi essentiellement par les amis et copains, la sexualité restant un sujet tabou en famille et à l'école, le PDES semblant peu répondre aux attentes [31].

1.3.3 Le plan départemental d'éducation sexuelle.

A la suite du colloque international « Fécondité et Insularité » de 1992[29], le Conseil général en partenariat avec l'Éducation nationale, la DDASS et la Caisse générale de sécurité sociale initie un programme départemental d'éducation sexuelle (PDES) dont les deux objectifs principaux sont la diminution du nombre de grossesses précoces et la prévention du SIDA. Avant même l'apparition des programmes régionaux de santé (PRS), la Réunion fait figure encore une fois de précurseur par la mise au point d'un projet regroupant divers acteurs institutionnels. Mis en place dès 1994, il s'agissait prioritairement d'assurer au collège pour ***toutes les classes de 4ème*** une séance annuelle d'information de ***2 heures*** par un intervenant. Des interventions en primaire (CM2) étaient initialement prévues mais n'ont quasiment pas été réalisées. Le plan prévoyait également la création de permanences dans les centres médico-scolaires (CMS), avec formation des secrétaires médico-scolaires, ainsi que l'identification des personnes ressources (écoute) dans les établissements. Mais ces dispositifs faisant appel aux ressources spécifiques de l'Éducation nationale n'ont pas été mis en place.

L'AROF, mandatée par le Conseil général, réoriente ainsi son activité sur l'information auprès des jeunes dans le cadre de ces séances : en 1999-2000, 51% des interventions étaient réalisées par cette association, 34 % par les services de l'Éducation nationale et 15% par la PMI. En 2001-2002, 87 intervenants assuraient ces séances : médecins, infirmières, sages-femmes de PMI, assistantes sociales scolaires et conseillères conjugales.

Depuis 1994, 71 000 collégiens ont ainsi participé aux séances du PDES, soit un total de 8.000 à 10.000 par an, ce qui correspond à un peu moins de **70% [31]** des élèves de 4ème. Les séances ont lieu le plus souvent pendant les heures de cours habituels généralement de

SVT, et se déroulent plus fréquemment en demi-groupe mixte, plus rarement en regroupement par sexe[31].
Un plan de formation des intervenants a été mis en place par l'AROF mais également par l'institut québécois de sexologie (M.Gariepy) dans un programme long prévu pour s'étaler sur 5 fois 1 semaine. Dans la première formation, « Parler de la sexualité pour une éducation à la vie » (AROF), il s'agissait d'un apport en méthodologie et outils d'intervention, alors que le deuxième, « Les approches éducatives et cliniques de la sexualité des jeunes » (IQS), il s'agissait de valoriser la personne dans son fonctionnement et donner de l'assurance dans l'échange[31].
L'évaluation était assurée par un rapport d'activité des intervenants, et des fiches d'évaluation des connaissances remplies par les élèves après les séances.

Parallèlement au PDES, la mise en place des programmes régionaux de santé (PRS) a conforté l'éducation à la sexualité à la Réunion comme priorité de santé publique (au côté de la consommation de psychoactifs, du diabète et de la maltraitance).

En 1998, les interventions n'ont pas été étendues aux 3ème comme le préconisait la circulaire. De plus, aucun formateur d'intervenants du réseau national de l'EN n'est présent sur l'île.
On assiste ces dernières années à un essoufflement du PDES qui s'illustre par une diminution globale du nombre de séances et d'intervenants, le non renouvellement des outils et des supports pédagogiques. Ceci a conduit les promoteurs du projet à commander une évaluation externe publiée en 2002. Ce travail a pu montrer, entre autre, la faible implication des établissements, une coordination inopérante à tous les niveaux et des manques dans les critères d'évaluation. Mais il pointe surtout que d'une part, de tous les acteurs, ***« ce sont l'équipe éducative et les parents qui sont le moins sollicités pour le fonctionnement du plan »***, et d'autre part que ***« le contenu ne correspond pas toujours aux attentes des jeunes »*** [31].

2 LA SEXUALITE DE LA PERSONNE DEFICIENTE MENTALE EN QUESTIONS.

C'est surtout chez les professionnels de sa prise en charge que se sont élaborées depuis plus de 20 ans les réflexions et les actions dans le domaine de la sexualité de la personne handicapée mentale. A partir d'une notion large de la sexualité humaine, cette partie du mémoire tentera de déterminer quelle est en est la part de spécificité. Après un bref état des connaissances concernant les craintes suscitées (troubles du comportement, abus sexuels, IST), l'importance des représentations en ce domaine sera traitée, que ce soit celles de l'entourage de l'adolescent mais aussi celles du jeune handicapé sur son propre corps. L'aspect législatif sera abordé pour finir sur la question de l'éthique.

2.1 LES DIFFERENTS CHAMPS DE LA SEXUALITE HUMAINE.

La sexualité humaine ne s'inscrit pas seulement dans la génitalité et couvre plusieurs champs de la vie de l'individu dans son environnement : biologique (le corps), psychologique (émotions et construction psychique de l'individu), social (relations aux autres) et éthique (capacité à prendre ses décisions, responsabilité).

Touchant à ce qu'il y a de plus intime pour chaque individu, la sexualité humaine a pourtant de tout temps été l'objet d'un contrôle social, car classer et censurer les actes sexuels est une façon de contrôler les rapports sociaux qu'ils impliquent. Pourtant, les recommandations, édictions de règles et injonctions de la part des autorités politiques, religieuses, judiciaires ou médicales ont agi avec plus ou moins de succès.

Dans la théorie freudienne, la sexualité résulte du conflit inévitable entre la pulsion sexuelle, force universelle et naturelle, et la société : la culture/le contrôle social s'opposerait à la nature/la pulsion individuelle, et la sexualité résulterait de ce rapport de force. Cependant, cette théorie, désormais largement répandue, a pu être remise en cause notamment, dans son « hypothèse répressive », par Foucault mais également, dans le principe naturel de la pulsion et le rapport sexualité/société, par Gagnon : pour ce dernier, la sexualité ne fait que s'incorporer dans l'application de scripts et scénarii sociaux qui peuvent être très variables selon les cultures[12].

Il n'en reste pas moins que le concept de sexualité hérité en grande partie des théories psychanalytiques reste largement répandu dans nos pays occidentaux et particulièrement dans les milieux de prise en charge de l'enfance, qu'ils soient pédagogiques, éducatifs ou thérapeutiques.

La notion de sexualité développée actuellement en France (notamment au travers des circulaires de l'Éducation nationale vues précédemment) s'appuie également sur le concept de santé sexuelle : celle-ci est, selon l'OMS, *« l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué de façon à parvenir à un épanouissement de la personnalité humaine, de la communication et de l'amour »*. En droite ligne du concept de la santé en tant que bien-être, la santé sexuelle est aussi associée aux notions de *« droits sexuels »* et *« comportements sexuels responsables »*[16].

Ainsi, bien qu'elle soit un lieu d'intimité du sujet, la sexualité de chaque individu reste totalement inscrite dans la norme sociale et culturelle de nos sociétés : en ce sens, elle concerne aussi le champ de l'intégration où le concept de « normalisation », de « valorisation des rôles sociaux » ou de « qualité de vie ».

Dans le cadre d'une éducation à la sexualité, elle fait donc appel au développement de compétences qui sont de l'ordre du savoir (acquisition de connaissances), de savoir faire (comportements) et plus encore, de savoir-être (attitudes s'élaborant par la compréhension du choix de valeur)[41] .

2.2 SEXUALITE ET DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT ET L'ADOLESCENT DEFICIENT INTELLECTUEL

Le développement de la sexualité revêt une importance essentielle sur le plan psychologique, autant affectif que cognitif, dans la dynamique d'évolution de l'enfant vers l'adulte. Il en est de même pour l'enfant handicapé mental. Étape particulière dans ce développement, la puberté marque une rupture.

2.2.1 Le développement physique

La puberté intervient chez la plupart des adolescents déficients mentaux au même moment que les autres à quelques exceptions près, notamment les enfants atteints de certains syndromes ayant une expression phénotypique sexuelle particulière (Turner ou Klinfelter), ou à un degré moindre dans la trisomie 21 où la puberté est classiquement décrite comme retardée. Dans 95 % des cas cependant, le développement physique et physiologique, notamment celui des caractères sexuels secondaires, est identique au reste de la population[35,41]. Concernant la fonction reproductive, certains types de handicap entraînent

une infertilité qui peut être variable selon le sexe. En outre d'autres peuvent se transmettre génétiquement.

2.2.2 Le processus symbolique de l'adolescence

À L'adolescence, la construction identitaire fait appel à des processus symboliques permettant d'intégrer la différence des générations et la différence des sexes sur lesquelles se base toute société. Les travaux ethnologiques nous montrent que ces processus d'intériorisation se font autour de 3 interdits fondamentaux que sont l'inceste (se situer dans l'ordre familial), l'anthropophagie (dépasser la pulsion orale et supporter que le corps de l'autre ne soit jamais le sien) et le meurtre (dépasser le passage à l'acte de la pulsion meurtrière par la capacité de symbolisation)[21]. Les valeurs et les normes sont ainsi intégrées. Ce travail de construction d'identification nécessite un accompagnement pour l'adolescent déficient intellectuel qui éprouve des difficultés à la distanciation que ce soit avec la famille d'origine ou les adultes en général. De nombreux écueils entravent la découverte de l'altérité. Ses capacités à la rupture sont limitées par ses besoins de compensation parfois vitaux pour lui et qui le maintiennent dans un degré de dépendance. De plus, sa quête d'appartenance peut être empêchée (notamment l'identification aux pairs) tant la communauté dans laquelle il peut se trouver peut être hétérogène, ou tant l'appartenance au groupe des « handicapés » peut être réductrice pour le développement de sa propre individualité.

2.2.3 Le développement psychogénétique

La théorie psychanalytique a donné à la sexualité un rôle important dans le développement psychologique de l'enfant. Celui-ci se déroule selon une succession de stades caractérisés par la mise en correspondance d'une source pulsionnelle particulière (zone érogène) et d'un certain type de conflit, chaque stade ne se succédant pas au sens propre, mais s'incorporant dans le suivant. Le développement peut s'opérer de façon dysharmonique, avec apparition de fixation (par excès de gratification libidinale, ou contre-investissement défensif) ou régression (par frustration entraînant un retour défensif à un stade précédent)[39]. L'enfant déficient se développe selon le même principe[41].

Le stade oral est celui du passage narcissique primaire, de la toute puissance, vers le stade anaclitique de « séparation–individuation » constituant la base à partir de laquelle l'enfant se reconnaîtra en tant qu'individu avant de se reconnaître sexué[39]. À ce stade, l'établissement des liens entre les parents et leur enfant est compliqué par l'annonce du handicap entraînant la mise en place de mécanismes psychiques chassant les sentiments de rejet inconscients, intolérables dans le contexte de culpabilité parentale. Parmi ces mécanismes, l'un des plus fréquents est un mouvement régressif de nature fusionnelle[43].

Après le stade anal, qui complète la relation d'objet partiel vers l'objet total, à la 3ème année, s'installe le stade phallique où la satisfaction provient de l'érotisme urétral et de la masturbation. Celle-ci reste d'abord liée à la miction (masturbation primaire) puis devient source directe de satisfaction (masturbation secondaire). Ces phases constituent une étape importante puisqu'elles sont à l'origine des théories sexuelles infantiles (la scène primitive, la fécondation et la naissance de tonalité sadique) qui peuvent persister longtemps en cas de handicap. L'objet libidinal devient le phallus, non pas en tant qu'organe physique mais en tant qu'objet mythique de puissance, installant le garçon dans l'angoisse de castration et la fille dans le manque[39].

La reconnaissance de cette angoisse entraîne l'enfant vers le complexe œdipien vers 5/6 ans où l'objet d'investissement libidinal se déplace vers le parent de sexe opposé. Le déroulement de l'Œdipe apparaît souvent perturbé en cas de handicap mental, notamment quand le père n'arrive pas à prendre sa place dans la triangulation[11].

Puis le déclin du complexe d'Œdipe et l'installation dans la phase de latence sont rendus possibles par la sublimation permettant de trouver d'autres objets de satisfaction, notamment vers la socialisation et l'investissement des processus intellectuels[39]. Ces derniers éléments sont bien souvent entravés chez l'enfant handicapé : pourtant, la phase de latence, unique dans l'espèce humaine, joue un rôle important dans l'aspect social et relationnel de la sexualité. Certains ont posé la question du rôle possible chez les moins autonomes de l'excitation provoquée par les soins de vie quotidienne sur le déclenchement précoce de réactions pubertaires somatiques, voire psychiques[11].

L'adolescence est une phase de réactivation des pulsions infantiles et du conflit œdipien marqué cette fois par l'accession à la génitalité et des remaniements psychiques importants. Il en résulte parfois, notamment chez les psychotiques, une désorganisation pulsionnelle parfois bruyante[43]. Ces difficultés viennent se télescoper au statut d'immuabilité dans lequel l'enfant est contenu par ses parents depuis sa petite enfance.

2.3 « CRAINTES » AUTOUR DE LA SEXUALITE ET DU HANDICAP

2.3.1 Les troubles du comportement associés au handicap mental

Bien souvent, le médecin scolaire est sollicité en urgence auprès d'un enfant atteint de déficience intellectuelle suite à des comportements excessifs posant problème dans le registre de la violence (auto ou hétéro agressivité), parfois à connotation sexuelle.

La prévalence des troubles du comportement parmi la population déficiente intellectuelle serait, selon le DSM-IV, 3 à 4 fois plus élevée que dans la population générale. Ces troubles peuvent avoir une origine biologique primitive, notamment dans les associations

syndromiques où ils constituent des phénotypes comportementaux, ou indirectement du fait d'une morbidité associée nécessitant la prise de médicament induisant des troubles (par exemple dans l'épilepsie qui toucherait jusqu'à 21 % des déficients mentaux sans trouble paralytique associé, la carbamazépine et l'acide valproïque peuvent produire des effets secondaires comportementaux[38]).

Ces troubles du comportement peuvent aussi être réactionnels à des stress ou expériences douloureuses auxquels l'adolescent est exposé depuis son enfance. Les manifestations comportementales excessives sont parfois pour la personne handicapée la seule façon d'exprimer son malaise ou sa douleur. Ainsi, une automutilation ou une autoagressivité peut être le signe d'une douleur somatique, que ce soit une céphalée ou une douleur génitale[38]. S'y ajoutent également les troubles du comportement en cas d'abus sexuel[35]. Quelle que soit leur origine externe ou interne, ces troubles contribuent au maintien d'une faible estime de soi : étiquetage, rejet, ségrégation, victimisation et infantilisation[38]. Il en résulte une solitude, aggravée par le déficit en habileté sociale qui à son tour entretient les troubles de comportement.

Les troubles du comportement peuvent ainsi avoir diverses origines et de façon générale, le comportement bruyant peut aussi émailler l'adolescence du jeune handicapé au même titre que le jeune valide « en crise ». Reiss parle ainsi du piège de « l'écran diagnostique » où ces comportements sont attribués au déficit mental de manière systématique [38].

Une croyance répandue consiste à affirmer que l'éducation à la sexualité favoriserait le passage à l'acte ou l'intensification de certains comportements à connotation sexuelle. Non seulement cette hypothèse est infirmée par de nombreux travaux, mais l'éducation à la sexualité aurait plutôt un effet positif sur la capacité à développer un meilleur contrôle de ces comportements en matière de sexualité[35].

2.3.2 Les abus sexuels

Selon le Code pénal, l'abus sexuel consiste *« en toute atteinte sexuelle commise avec violence, contrainte, menace ou surprise »* (art. 222.22). Plusieurs autres définitions existent, telle celle de l'OMS, qui est *« l'utilisation d'un enfant pour la satisfaction sexuelle d'un adulte ou d'un plus grand »* ou celle de Furey chez qui il consiste à *« amener quelqu'un à un contact sexuel, allant de l'exposition du corps, jusqu'à la pénétration, par la force, la menace ou la manipulation psychologique »* (Furey, cit. in[35]). L'abus sexuel reste un problème essentiel à gérer pour les intervenants sociaux, notamment du fait de la complexité du dévoilement obligeant à travailler dans le doute et surtout du manque de formation et de ressources pour une prise en charge réellement adaptée à la personne déficiente[35].

Il n'existe pas de données épidémiologiques d'importance permettant de véritablement mesurer l'ampleur du problème. Cependant, quelques études sur des échantillons de populations d'adultes en institution semblent montrer que le problème serait largement sous estimé, et la prévalence pourrait être **4 fois supérieure** à celle de la population générale, pouvant aller de 25 à 80% [24,35]. Plus particulièrement, les garçons atteints de handicap mental seraient plus touchés que leurs homologues masculins puisqu'à la différence de la population générale, il n'existe pas de surreprésentation de genre parmi les victimes déficientes intellectuelles. Enfin, l'abuseur est très majoritairement un proche de l'enfant[24].
En réponse à ce problème, et bien plus qu'une action s'axant directement sur les abus sexuels, la mise en place de programmes d'éducation sexuelle semble être en facteur protecteur contre les abus sexuels (Hard, cit.in[35]). Une méconnaissance du corps et de la sexualité, comme par exemple le fait pour une femme de croire que les rapports sont toujours douloureux peut amener à se rendre plus dociles à la contrainte et aux abus[35].

2.3.3 SIDA et infections sexuellement transmissibles.

L'apparition du SIDA a catalysé les réflexions sur la sexualité dans les institutions médico-éducatives comme au sein de l'Éducation nationale. En 1997, le Conseil national du SIDA (CNS) dénonçait dans un rapport *« le déni, la confiscation de la sexualité des personnes avec un handicap [ayant] comme corollaire une absence totale d'éducation à la sexualité, une absence de prévention du SIDA et des autres maladies sexuellement transmissibles »* [28]. Ce rapport soulignait surtout la probable sous-estimation du risque et l'absence d'étude à ce sujet. Il est vrai que, dans la plupart des grands programmes de santé publique développés en ce domaine, la personne handicapée mentale n'a jamais été prise en compte dans sa spécificité. Des enquêtes en établissements hébergeant des adultes montrent pourtant que certains facteurs de risque sont bien présents, tels que la méconnaissance des méthodes contraceptives et le multi-partenariat sexuel[28,14].

2.3.4 La parentalité

Les débats suscités sur les pratiques de stérilisation forcée, notamment par leur révélation sur la scène médiatique (Suède, 1997) ont non seulement conduit les pouvoirs publics à légiférer[1] mais ont également provoqué une réflexion et un changement d'attitude envers la parentalité des personnes handicapées mentales. Diverses enquêtes réalisées en collaboration avec l'UNAPEI montrent que les deux tiers des mères, généralement handicapées légères, conservent la garde de leur enfant et sont capables de les élever, parfois avec l'aide d'un accompagnement associant les structures médico-sociales et les services départementaux d'aide sociale à l'enfance et de PMI[15].

2.4 LE POIDS DES REPRESENTATIONS SOCIALES

L'adolescence est un moment de construction de l'enfant vers le statut d'***adulte*** et met en jeu des processus d'identification et de positionnement de l'individu ***par rapport*** à son entourage. Dans le cas de l'adolescent handicapé mental, ces deux processus sont entravés par les représentations que la société a de sa déficience.

2.4.1 Des représentations de la sexualité autour de 2 axes

Giami a montré comment l'entourage de l'enfant, éducateurs et parents, pouvait se représenter la sexualité de la personne handicapée selon deux points de vue opposés : d'un côté la personne handicapée asexuée, qui n'est pas concernée par la sexualité et reste un éternel enfant (« l'ange ») pour les parents ; de l'autre la pulsion sexuelle libérée sans interdit, et incontrôlable (« la bête ») pour les équipes. L'auteur a également mis en évidence que si la fonction de cette opposition est de structurer le conflit entre parents et éducateurs, elle permet également de masquer le consensus concernant le refus de procréation[37]. Ce système de représentations peut aussi s'appliquer à la différence de genre : à la puberté, les garçons deviendraient violents, agressifs et portés sur le sexe, alors que les filles seraient à protéger[11] ; il en résulte des pratiques professionnelles qui tendent à dissuader les hommes de la violence et les femmes de la procréation[18].

Cette dualité de représentations peut s'incorporer selon C.Lavigne dans un système plus large opposant « nature » et « culture ». Qu'elle soit jugée pulsionnelle ou au contraire infantile (de toute manière caractérisée par la faible prise que les acteurs ont sur elle), la sexualité « naturelle » s'intègre elle-même dans un système où elle s'oppose à une « sexualité culturelle » où les déterminants appartiennent davantage à l'environnement (les parents, l'institution, le contexte socio-culturel). Ces derniers quand ils sont prohibitifs peuvent être décrits comme néfastes pour la personne : la prise de conscience que l'on ne peut à la fois inciter à l'autonomie et être répressif dans le domaine de la sexualité augmente alors les divergences d'attitudes et maintient le flou et le malaise dans les équipes. Mais *a contrario*, et à la différence des déterminants inhérents à une sexualité « naturelle », les facteurs d'environnement peuvent représenter pour les mêmes professionnels une marge de manœuvre possible pour traiter la dimension affective et sexuelle, notamment par le biais d'un projet éducatif global incluant la dimension sexuelle et affective[18].

2.4.2 Adolescence et handicap mental

Pour un adolescent déficient intellectuel, le poids de ces représentations produites par l'entourage conduit bien souvent à *« maintenir l'enfant dans un statut d'immuabilité* », malgré la forte dynamique psychique et physique de l'adolescence. La « crise » de l'adolescence considérée comme normale pour un adolescent ordinaire représente un jeu subtil d'interactions entre ce qu'il lance (de parfois incompréhensible) aux adultes et qui est nouveau pour lui et la réaction de l'entourage qui a ses propres attentes.

Pour l'enfant handicapé, on parlera plus volontiers de troubles du comportement, en plaçant les manifestations de cette crise d'adolescence dans la normalité de son handicap ; le risque est alors de mettre tout évènement de l'adolescence sur le compte de sa déficience[43].

Chez les parents, cette difficulté à accepter leur enfant en tant qu'adulte sexué est particulièrement vive quand il s'agit de procréation, surtout dans le cas de syndrome génétique ou chromosomique potentiellement transmissible. La douleur de l'annonce du handicap se retrouve ravivée, ainsi que son sentiment de culpabilité associé et le fantasme de la procréation fautive[28].

2.4.3 Le paradoxe de l'adulte handicapé

La démarche d'éducation à la sexualité renvoie à la vision qu'on a de l'élève en tant que futur adulte. Dans les structures d'accueil pour adultes, au travers des questionnements sur l'attitude à avoir face à la sexualité, le personnel se trouve confronté au problème du paradoxe du (double) statut d'adulte handicapé : « Adulte » dans un sens responsable et autonome (*alter* =l'autre moi-même) et « Handicapé » dans le sens d'une nécessite de compensation plus ou moins permanente qui peut aller jusqu'à son intimité (*alius* = l'autre différent). Entre l'intention de lui donner le statut d'adulte et la réalité du handicap à compenser, intervient le projet individuel qui reste pour les professionnels le moyen de gérer ce paradoxe[10].

2.4.4 Les représentations du jeune handicapé sur son corps.

Plus que tout autre, l'adolescent déficient intellectuel peut être pris dans un type de relation à l'adulte où sa subjectivité est mise au second plan par rapport aux attentes de l'entourage. Ceci peut amener certains adolescents à une soumission à l'image qu'on se fait d'eux.

L'élaboration du schéma corporel ou image du corps est liée aux compétences intellectuelles et sociales[41]. Le rapport au corps est particulier chez l'adolescent handicapé, souvent marqué dans son utilisation par une maladresse et une gaucherie et dans son expression

par des symptômes atypiques fréquents tels que vomissements, céphalées ou douleurs squelettiques[35]. L'obésité est souvent plus fréquente particulièrement chez les adultes[35] (même si les traitements, notamment neuroleptiques pourraient jouer un rôle) et peut majorer encore la mauvaise image de soi. Les termes anatomiques utilisés n'ont souvent pas la même signification. Une enquête de Mercier, Delville et Collignon a montré la mauvaise acquisition des connaissances de base, notamment sur la reproduction (avec reprise des théories infantiles de la fécondation et de la naissance) ou sur la contraception (les contraceptions institutionnelles « imposées », telle que piqûre ou ligature sont plus souvent citées ce qui montre la faible appropriation de leur propre fécondité)[35].

2.5 LES ASPECTS JURIDIQUES DE LA SEXUALITE DE LA PERSONNE DEFICIENTE.

2.5.1 La reconnaissance des droits de la personne handicapée mentale

La Révolution a reconnu en chaque homme (et plus tard en chaque femme) un citoyen par la reconnaissance de sa capacité *a priori* à contracter un pacte social. Cette valeur, fondement de notre République a cependant souffert très tôt d'une exception vis-à-vis du « fou » qui représentait une menace pour l'ordre public. Par simple décision administrative, son statut de citoyen pouvait lui être retiré, sous justification de sa propre protection. Ainsi se développait la politique asilaire qui prévaudra jusqu'à la moitié du XXème siècle, marquée par la non reconnaissance de la citoyenneté de la personne handicapée mentale (voire de son humanité avec les dérives eugénistes).

La situation évoluera avec le développement du secteur médico-éducatif, puis au sein de celui-ci du principe de « normalisation ». En 1975, la déclaration des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ainsi que la loi d'orientation en France proclament le droit de la personne handicapée en tant que personne à part entière, avec les mêmes droits que tout citoyen, notamment dans l'accès à des conditions de vie aussi proches que possible de la vie normale de ses pairs.

Le principe développé ensuite de « valorisation des rôles sociaux » a amené à faire reconnaître les compétences de la personne handicapée à tenir sa place dans la société et le monde professionnel en vue de son épanouissement. Cependant, les dimensions affective et sexuelle, appartenant pourtant aux mêmes principes restent dans l'ombre jusque dans les années 70-80[35].

L'avènement de la notion de « qualité de vie »[2], notion plus individualisante permet l'ouverture aux éléments subjectifs dans laquelle la personne handicapée mentale peut utiliser ses critères propres pour déterminer sa vie.

2.5.2 Entre droits et protection.

L'institution qui accueille l'adolescent handicapé a une mission de protection physique et psychique à assurer prévue à l'article 490 du code civil et portant à la fois sur ses biens et sur sa personne. Mais elle ne dépossède la personne ni de ses droits, ni de ses obligations (responsabilités) : simplement, elle sera assistée (dans un régime de curatelle) ou représentée (dans un régime de tutelle) selon sa capacité à manifester sa volonté. Ainsi, celui qui protége la personne handicapée mentale (tuteur, curateur ou établissement) n'a pas le droit de faire obstacle à sa sexualité.

Cependant, il existe une ambiguïté dans le droit français (qui n'est d'ailleurs pas spécifique puisqu'elle reprend les positions européennes). Cette contradiction juridique s'illustre dans deux cas : l'acte sexuel et le droit à procréer ou se marier.

L'acte sexuel

Il n'y a pas précisément de terme de loi qui encadrerait une « sexualité handicapée » : les seules limites existantes, valables pour toute personne et fixées par la loi, sont relatives à ***l'âge*** (l'enfant mineur ne peut se prévaloir d'un droit à la sexualité), au ***consentement*** (commis avec violence, contrainte, menace ou surprise, l'acte sexuel constitue une agression sexuelle passible de sanctions pénales) et à la notion de ***vulnérabilité***. Ces 3 éléments basant le caractère légal de l'acte sexuel sont clairement affirmés dans le code pénal français, mais également par la Cour européenne (affaire X et Y contre Pays-Bas, Requête 8978/80 du 26 mars 1986). Le problème pour la personne handicapée mentale est de déterminer la réalité du consentement que la loi présume absent chez elle du fait de sa déficience. La loi rapproche d'une certaine manière la sexualité de la personne handicapée mentale de celle de l'enfant mineur qui ne peut se prévaloir d'un droit à la sexualité et qui est soumis à l'autorité de ses représentants légaux qui peuvent le lui interdire. De même, dans les faits, la dénonciation du préjudice est souvent le fait des parents ou des tuteurs qui exercent l'autorité[44].

Le statut marital et parental

La personne handicapée mentale a le droit de se marier. Si elle est sous curatelle ou tutelle, elle doit obtenir l'accord de son tuteur mais peut théoriquement saisir le juge des tutelles si elle ne l'obtient pas.

Elle a le droit d'avoir des enfants et de les élever. Elle ne perd, définitivement ou provisoirement, l'exercice de l'autorité parentale que si elle est « hors d'état de manifester sa volonté ».

2.5.3 L'évolution du statut de la personne handicapée mentale

La loi de 2001 sur l'interruption volontaire de grossesse et la contraception[1] reconnaît un peu plus la personne handicapée dans sa dimension affective : les pratiques de stérilisation juridiquement contrôlées sont sensées diminuer le pouvoir des tiers sur l'intégrité physique de la personne. Mais plus intéressant est l'introduction d'un accès obligatoire à l'éducation sexuelle en établissement d'accueil qui participe de façon indirecte à la reconnaissance du droit à la vie sexuelle et affective.

Il en est de même du travail fait en établissement d'hébergement sur le droit à l'intimité de la personne, et la loi de 2002[2] qui, dépassant le concept de normalisation, consacre la notion de qualité de vie.

Dans les pratiques et concernant le rôle social de la personne handicapée, le couple ainsi que la parentalité sont davantage acceptés : les enfants ne sont plus systématiquement retirés du milieu parental par les services sociaux. Les expériences d'accompagnement à la parentalité mises en place en partenariat avec les services départementaux (PMI, ASE) et les structures médico-sociales ont pu ainsi changer les attitudes des services chargés de la protection de l'enfance.

2.6 LE POSITIONNEMENT ETHIQUE.

Pourtant, la réalité du handicap avec ses conséquences en terme de vulnérabilité, de structuration psychique, de responsabilité rend l'accès aux droits problématique en renvoyant à la question du lien entre le bénéfice de ces droits et l'aptitude à les exercer.

La plupart des ouvrages traitant de l'éducation à la sexualité ou de sexualité de la personne handicapée renvoie à la nécessité d'une « réflexion éthique », mais souvent avec des définitions et des sens qui diffèrent d'un auteur à l'autre.

2.6.1 L'éthique comme fondement de l'éducation à la santé

Du grec *ethos* (*« coutume »*, *« usage »*, *« caractère »*), l'éthique comprend les principes ou critères d'évaluation de la conduite humaine, parfois appelés mœurs (latin *mores*) et, par extension, elle se définit par l'étude de tels principes. Le terme latin *ethica* désigne la philosophie morale, qui relève des sciences sociales, par opposition aux sciences exactes et empiriques[45].

Si éthique et morale ont la même étymologie, elle s'oppose dans leur sens : l'éthique *« connote l'idée d'autonomie spontanée …. Elle suggère moins la loi que l'accord immédiat entre les membres d'un groupe …. et évoque plus la communauté. Elle s'inscrit dans une perspective de démocratie : interrelations d'individus qui se veulent autonomes, investigateurs d'eux mêmes, responsables »* (Besnier cité par JP Deschamps[36])

Paul Ricœur la définit comme *« une tension vers la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes »* (cité par P.Lecorps[36])

Elle fait directement appel aux notions de promotion de la santé, de démocratie sanitaire et d'empowerment. Le concept de ***promotion de la santé***, consacré par la conférence internationale d'Ottawa en 1986[34], repose sur l'appropriation par les populations des moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. Elle ne se limite pas seulement aux modes de vie sains mais vise au bien-être.

C'est précisément dans ce champ là que se situe **l'éducation pour la santé** ainsi que ***l'éducation à la sexualité*** (dans sa notion de santé sexuelle). Pour Philippe Lecorps, elle doit aider le sujet *« à se réapproprier son histoire, définir sa propre norme »* : son mécanisme d'action procède donc de l'éthique personnelle et la difficulté pour l'intervenant est d'accompagner plus que d'injecter des valeurs, aussi consensuelles soient-elles. Cette attitude trouve particulièrement son écho dans le domaine de la sexualité où « *l'éthique dans cette dimension est un engagement à construire entre les hommes et les femmes des relations justes ».* et plus généralement celui *« d'un sujet solidaire de sa communauté »*.

2.6.2 L'éthique de l'intervenant en éducation pour la santé.

2.6.2.1 La dualité éthique

Le développement de la capacité de la personne à l'engagement éthique amène à celui, nécessaire, du propre engagement de l'éducateur. Max Weber distingue 2 types de positionnement éthique (cit. in[13,33])

- L'éthique de conviction qui refuse la force et ses contraintes, mais d'un autre côté reste indifférente aux conséquences de l'action ;
- L'éthique de responsabilité, celle des décideurs pour qui la sauvegarde peut justifier la contrainte, et qui se tient comptable de ce qu'elle fait en s'obligeant à répondre aux conséquences de ses actes

Cette dualité s'illustre notamment dans le thème de la parentalité en cas de handicap : d'un côté la conviction qui considère que personne n'a le droit d'empêcher la procréation de la personne handicapée sans en considérer les conséquences, et de l'autre la responsabilité qui a conduit par la contrainte aux pratiques de stérilisation forcée. La question éthique nous conduit donc, de façon « tragique » selon Weber, à l'impossibilité d'une réponse définitive car c'est entre ces deux types de réponses que doit se situer le positionnement de l'éducateur.

2.6.2.2 Le projet individuel comme instrument de contrôle.

Le projet individuel, en permettant d'accompagner les adolescents dans leur cheminement, peut permettre une réponse individualisée dans la démarche éthique. Cependant, il peut aussi être objet de contrôle. M. Barillet-Lepley, dans son étude sur la prise en compte de la sexualité en foyer d'hébergement d'adultes handicapés mentaux[10], a montré que la stratégie de gestion du paradoxe de l'adulte handicapé (cf chap 2.4.3, p.22) par le biais du concept de projet individuel pouvait en fait se tourner vers le contrôle social. Une réflexion s'impose sur la dimension éthique du projet qui doit pouvoir « restituer à l'autre sa place entière de sujet » et non pas « entériner des logiques d'action en assurant au professionnel la légitimité du contrôle qu'il exerce ».

2.6.2.3 L'éducation à la santé

La gestion des représentations avec les conflits qu'elles provoquent constitue une difficulté pour les acteurs : les outils élaborés pour dépasser ces problèmes, tel le projet individuel global, peut enfermer la personne dans un contrôle. L'éducation à la santé est aussi un exercice de pouvoir (Lazarus cit. in [36]) du fait de l'instauration d'un rapport dissymétrique entre le professionnel et la population et peut elle aussi devenir un instrument de contrôle, souvent progressivement sans que les acteurs ne s'en rendent compte.

Certains auteurs proposent d'utiliser les 4 principes de la bioéthique anglo-saxonne à chaque moment de décision lors d'un programme ou d'une intervention (Tableau III)

Tableau III : Les 4 principes de bioéthique

- ☺ ***Le respect de l'autonomie des personnes***
- ☺ ***La nécessité de bienfaisance de l'intervention***
- ☺ ***La nécessité de non-malfaisance de l'intervention***
- ☺ ***Le respect de la justice sociale***

3 FACTEURS ENTRAVANT LA MISE EN ŒUVRE D'UN PROJET D'EDUCATION A LA SEXUALITE POUR LES ELEVES D'UPI A LA REUNION

3.1 LA METHODOLOGIE DE L'ETUDE

3.1.1 Les techniques utilisées.

L'utilisation de la technique de l'entretien semi-directif a été préférée afin de mieux cerner les réalités vécues et représentations propres à chaque acteur. Une grille d'entretien a été élaborée pour chacun à partir des informations à recueillir et dans le but d'éprouver les hypothèses de travail exposées dans l'introduction. Les grilles figurent en annexe (*cf p.71*).
Les demandes d'entretiens ont été formulées par téléphone. Ceux-ci se sont échelonnés sur une durée de 20 mn à 1h 30 et ont, pour certains, été enregistrés avec l'accord de chaque interlocuteur.

L'enquête a débuté par les établissements accueillant une UPI, l'identification des autres acteurs s'effectuant à partir des premiers entretiens. 19 personnes ont ainsi été vues en entretien :

- 5 principaux de collège accueillant une UPI (noté CE)
- 4 maîtres coordonnateurs d'UPI (noté MU)
- 1 conseiller principal d'éducation (noté CPE)
- 1 infirmière scolaire de collège (noté IDE)
- 2 médecins scolaires ayant en charge une UPI sur leur secteur et ayant au moins vu les élèves dans l'année (noté mEN)
- 2 médecins de l'AROF intervenant au PDES, dont l'un intervient aussi en IME (noté IS)
- 1 jeune travailleur de CAT (noté Ad)
- 1 couple de parents d'élève d'UPI (noté Pa)
- 1 éducatrice spécialisée d'un SESSAD intervenant en UPI (noté ES)
- 1 psychologue du même SESSAD (noté PS)

Les données recueillies ont été traitées selon une méthode d'analyse qualitative transversale, par la confrontation des points de vue des différents acteurs sur des thèmes susceptibles d'influencer la mise en place d'une éducation à la sexualité en UPI. L'origine des paroles rapportées est indiquée selon les abréviations (entre parenthèses) de la liste ci-dessus.

L'analyse de certains projets d'établissement et la consultation de quelques projets individuels d'intégration scolaire détenus par les maîtres coordonnateurs ont aussi contribué à apporter des données, notamment par la recherche systématique des priorités relatives à la santé et à la citoyenneté.

3.1.2 Limites de l'étude et difficultés rencontrées.

Elles sont liées à la nature même de l'enquête par entretien et du nombre restreint de personnes. La diversité des acteurs a été préférée à la représentativité afin de privilégier la diversité des points de vue.

L'objectif initial était pourtant d'obtenir l'exhaustivité des opinions des maîtres et principaux des 6 UPI de l'île : aucune résistance n'a été rencontrée lors des prises de contact et rendez-vous initiaux, chacun exprimant même un intérêt sur le sujet du mémoire. Le coordonnateur du PDES devait être contacté mais a pris sa retraite sans être remplacé au moment de l'enquête. La conduite de l'enquête a en fait été gênée par un mouvement social de grande ampleur concernant le projet de décentralisation ayant affecté massivement l'enseignement scolaire à la Réunion dès le 3 avril 2003. À la fin du temps imparti pour le recueil de données alors que ce mouvement se poursuivait, 3 entretiens n'avaient pu se concrétiser auprès de 2 maîtres coordonnateurs d'UPI et 1 principal. Parmi les 2 UPI concernées, l'une est de création récente (2002/2003) et l'autre est la plus ancienne du département : toutes les deux sont associées à un CMP. Un autre couple de parents n'a pu être vu en raison des mêmes difficultés, ainsi qu'une jeune adulte handicapée.

Par ailleurs, il faut noter les conséquences de ce mouvement sur les entretiens réalisés. Des conséquences pratiques d'une part, car il a fallu reporter les rencontres dans près de la moitié des cas, négocier des lieux ou horaires non initialement prévus, voire même plaider l'urgence. Mais il existe également des conséquences possibles sur les données recueillies, le rapport enquêteur/enquêté étant compliqué par mon statut de médecin de l'Éducation nationale. En effet, la plupart des interlocuteurs m'a questionné ou a émis spontanément ses opinions sur les annonces de la décentralisation des personnels non enseignants, les médecins scolaires et les assistantes sociales étant des acteurs habituellement impliqués

dans le domaine du handicap ou de l'éducation à la sexualité. Ces avis spontanés, souvent exprimés « à chaud » et difficilement exploitables, n'ont pas été repris dans les résultats et l'analyse.

3.1.3 La démarche d'analyse comparative.

L'enquête de terrain confirme globalement la difficulté de mise en œuvre énoncée dans le constat initial, alors que la réflexion semble menée par tous les maîtres d'UPI. Un seul établissement est parvenu à mettre en place une séance du PDES pour les élèves d'UPI, un autre à l'opposé n'assure même plus les séances pour les 4ème ordinaires. La situation des autres établissements s'échelonne entre les deux.

L'analyse transversale utilise pour chaque thème une démarche comparative entre les facteurs susceptibles d'être favorisants dans l'établissement où la séance a eu lieu et qui pourraient faire défaut dans les autres à des degrés divers.

3.2 RESULTATS ET ANALYSE.

3.2.1 L'acquisition des connaissances de base.

La plupart des enseignants d'UPI jugent les connaissances de base de leurs élèves concernant leur corps la plupart du temps insuffisantes, que ce soit la capacité à nommer les parties anatomiques, ou leur fonctionnement. Pour certains maîtres d'UPI, cette information n'est pas donnée par ***la famille***, notamment pour les filles à qui l'on doit *« parler des règles, leur montrer tampons et serviettes »*. Quitte parfois à se sentir au-delà du rôle d'enseignant de collège :

> *« quand j'étais éducatrice spécialisée en institution, on prenait des miroirs et on leur montrait….mais dans un collège, ce n'est pas le lieu. Ce serait plus aux parents » (MU)*

La spécificité réunionnaise est mise en avant en tant que facteur explicatif : les parents parleraient peu de sexualité avec leurs enfants. Ce dernier aspect est particulièrement pointé par les intervenants en éducation à la sexualité, que ce soit en milieu ordinaire ou spécialisé. Cependant, le couple de parents dit s'investir beaucoup dans cet apprentissage, notamment la mère qui a préparé sa fille à l'arrivée des règles en lui montrant vers 11-12 ans ses propres serviettes périodiques.

> *« elle me disait « c'est cochon ! c'est sale » , mais je lui répondait que ce n'était pas sale. Je lui montrais pour qu'elle voie ce que c'était. Je lui ai dit que c'était normal, tout les mois, ça dure une semaine, c'est pas grave et ça permet d'avoir des bébés » (Pa)*

Cependant, ces parents estiment en faire probablement plus que les autres et en tout cas beaucoup plus que ne prévoie l'attitude traditionnelle des familles créoles.

> *« On en parle facilement à la maison, même avec ses grands frères on en discutait devant elle. Je n'ai pas connu cette expérience avec mes parents…..J'ai le souvenir, quand j'ai eu mes règles, on ne m'avait rien dit….j'ai cru que c'était la fin du monde, j'ai eu très mal. Les parents ne m'avaient rien dit, on ne parlait pas de ces choses là. C'est mes copines qui m'ont écoutée. Je ne voulais pas la même chose pour mes enfants, surtout pour ma fille » (Pa)*

Le ***jeune adulte du CAT*** atteste aussi de sa méconnaissance du corps et de la sexualité dans sa jeunesse. Pour lui, les parents n'ont jamais été des interlocuteurs, que ce soit pour les questions de développement du corps, de savoir-faire ou d'identification des ressources en cas de problème.

> *« j'étais timide, c'est un copain plus âgé que moi qui m'a expliqué la masturbation et comment faire, ce qui était normal »(Ad)*
>
> *« j'ai couché avec une fille à 16 ans, et j'ai attrapé un virus, du pus qui sortait. C'était la première fille ! Mon cousin m'a dit « ne t'affole pas », on est allé chez le docteur et il m'a fait le vaccin* [probablement injection intramusculaire d'antibiotiques]*. Ma mère ne le sait toujours pas. » (Ad)*

Mais les lacunes de ***l'école élémentaire*** sont aussi pointées : pour quelques maîtres, celle-ci devrait plus insister sur la connaissance de son corps, sur le vocabulaire mais également sur la prévention des abus sexuels.

> *« Ils devraient quand même connaître leur corps, pouvoir nommer les parties de leur anatomie. Normalement, c'est à l'école maternelle qu'on apprend ça aux enfants. Mais certains n'y sont jamais allés » (MU)*
>
> *« Aborder le problème de la maltraitance et apprendre aux enfants à dire non, c'est récent….il y a peu, ça n'existait pas et* [les élèves de l'UPI] *n'ont pas eu ce genre d'intervention à l'école » (MU)*
>
> *« J'ai la certitude qu'il faudrait commencer* [l'éducation à la sexualité] *dès le plus jeune âge » (mEN)*

3.2.2 Perception et interprétation des besoins des adolescents.

3.2.2.1 La perception « qu'il y a quelque chose » (MU).

Les parents sont pourtant les premiers à reconnaître que leur enfant change. Que ce soit dans ***l'identification au genre***, avec des attitudes de coquetterie (robe, maquillage), mais également dans la ***réactivation*** de pulsions infantiles ou œdipiennes qu'ils rattachent à la puberté.

> *« maintenant, elle se dispute souvent avec sa mère alors qu'avant elle était plutôt proche d'elle….Elle se rapproche de moi [père] pour me faire des câlins ….Elle essaye même de me voir nu, quand je prends ma douche par exemple…On voit bien que ça l'intéresse, qu'elle est curieuse. Elle essaye même de toucher, comme les petits » (Pa)*
>
> *« Elle adore se maquiller. Elle a un petit miroir et elle passe des heures devant. » (Pa)*

Sans aborder systématiquement le problème de la sexualité dans leurs activités pédagogiques, les maîtres coordonnateurs d'UPI perçoivent de façon indirecte, au travers de la vie du groupe, que c'est un sujet de ***préoccupation*** *aussi central* ***qu'implicite*** pour leurs élèves, parfois de façon étonnante pour eux.

> *« Une fois, j'ai appris par une élève qu'une autre élève s'était laissée caressée par un garçon en public sans rien dire alors que je n'étais pas là. Je croyais qu'elle n'avait osé rien dire….. quand je lui ai demandé pourquoi elle s'était laissée faire, elle m'a répondu : « parce que ça faisait du bien !». Ça m'a surpris, je ne m'attendais pas à cette réponse …mais en réfléchissant….. » (MU)*

Les activités pédagogiques au sein de l'UPI permettent également d'identifier ces préoccupations : les activités vidéo (demande récurrente de films d'amour), le vocabulaire…

> *« le mot " chéri " dans un texte a provoqué des rires gênés, ils disaient que c'était un " mot salaud " » (MU).*

Il en est de même des ***activités partagées*** avec les autres collégiens. Dans un établissement, une pièce de théâtre associant élèves d'UPI et collégiens ordinaires a pu être produite à l'initiative du maître d'UPI :

> *« les garçons par exemple étaient contents de pouvoir, dans leur rôle,* ***toucher*** *ou enlacer des filles des autres classes…… Je crois même qu'il m'en sont reconnaissants depuis » MU*

Enfin, dans la relation même à l'adulte, ces préoccupations sont identifiées : notamment au travers de l'apparence physique du maître, surtout quand il s'agit d'une femme, avec des questions sur les ***attributs vestimentaires*** de genre (maquillage, habillement).

> *« Parfois, certains me demandent " Pourquoi tu ne t'es pas maquillée aujourd'hui ?" ou " Tu as un pantalon aujourd'hui " ». (MU)*

Bref, au-delà des ***situations bruyantes*** posant problème tels qu'exhibitionnisme ou masturbation en public, les maîtres d'UPI perçoivent clairement la présence d'une demande forte au quotidien, à la fois implicite et explicite.

« La sexualité, c'est un sujet difficile, qui est là sans être là tout le temps » (MU)

Cette perception est beaucoup plus aiguë chez les acteurs du SESSAD qui intègrent la dimension affective et sexuelle dans leur prise en charge individuelle des adolescents. Ainsi, le psychologue intervient systématiquement en entretien individuel auprès de chaque jeune suivi pour évaluer le déroulement psychologique de la puberté. Un accompagnement pour les parents est aussi proposé pour ceux qui le souhaitent.

Pour aller plus loin, permettre ***l'expression explicite des besoins*** reste difficile à réaliser, surtout en l'absence d'aide extérieure. Dans une UPI, c'est avec l'aide de l'éducatrice du SESSAD que l'expression a pu être favorisée : il s'agissait de *« faire un débat pour connaître leurs préoccupations en vue de programmer une activité de groupe »* par divers moyens d'expression (parole, écrit, dessin). Lors de cette expérience, 2 thèmes sont alors apparus :

- La ***vie collective*** dans le collège : le règlement intérieur, la violence
- *L'**amour***

Cette discussion a conduit à organiser une séance avec la sage-femme de la PMI intervenante habituelle du PDES dans l'établissement qui fut et qui reste la seule expérience en UPI relevée dans l'académie lors de mon enquête.

3.2.2.2 …..aux interprétations.

Quand on les questionne sur la nécessité d'une éducation à la sexualité en UPI, tous les interlocuteurs répondent par l'affirmative. Cependant, au-delà de l'intention, la nature des besoins peut être perçue de façon très différente et on peut les classer en 2 groupes :

[1]. Ceux pour qui les élèves d'UPI ont d'abord un ***besoin de protection***. Il y a d'abord une protection vis à vis de l'extérieur notamment pour les filles : la prévention des ***abus sexuels*** est le plus souvent cité comme une priorité. Mais il peut s'agir également de protection contre soi-même, surtout pour les garçons : dans ce cas, il n'est pas prêté de mauvaises intentions et l'influence des autres est alors mise en avant comme seule explication possible.

« on a eu un problème avec un élève [d'UPI] *qui harcelait une autre élève de sa classe. En fait, il ne savait pas trop ce qu'il faisait : c'étaient des jeunes de son quartier qui le poussaient, lui disaient de faire* [et de] *dire des choses. » (CPE)*

Parfois même, le diagnostic de la déficience est remis en cause.

> *« on a des problèmes avec deux élèves qui sont agressifs. Je ne pense pas que ces élèves aient été bien orientés par la commission. Ce n'est pas un problème de handicap » (CE)*

Le besoin de protection est également particulièrement ressenti par les parents.

> *« J'ai peur des abus, qu'elle se fasse couillonner et qu'elle soit malheureuse, que la personne ne l'aime pas. Le vrai échange est difficile, on ne conçoit pas que quelqu'un puisse se mettre en couple avec elle. Ça peut durer au départ mais après est-ce que ça peut durer ? Elle est tellement* ***innocente*** *qu'elle risquerait d'y laisser sa peau » (Pa)*
>
> *«* [Une vie de couple ?] *Je n'y pense pas, dans la vie il y a des gens qui restent seuls… Elle, elle restera seule, l'amour de la famille suffit » (Pa)*
>
> *« Avant, son petit copain, c'était Nicolas* [prénom fictif]*. Ils sont partis en voyage de classe et comme Nicolas avait peur, on l'a mis dans la même chambre que les filles à côté d'elle.* [Le fait de dormir ensemble ?]*, je n'ai pas spécialement imaginé : pour elle, faire l'amour, c'est embrasser. Embrasser sur la bouche, c'est pour les amoureux et les parents » (Pa)*

Pour le psychologue du SESSAD, la sexualité des adolescents déficients est niée bien souvent par les parents, même dans sa réalité biologique.

> *« Même la masturbation n'existe pas. A partir du moment où il y a stigmatisation, une étiquette sur l'ado, pour la famille, la sexualité ne peut pas exister, donc le jeune ne peut pas avoir de notion, tout au plus* [celle pouvant lui donner] *une protection de la reproduction » (PS)*

[2] . Ceux pour qui ***les besoins des élèves d'UPI sont les mêmes*** que ceux des autres adolescents, à l'instar des maîtres d'UPI. Certains pensent même qu'il serait naturel que les élèves participant à des cours de 4ème puissent tous bénéficier de l'intervention quand elle a lieu dans cette classe. Tous les maîtres d'UPI pensent que certains de leurs élèves pourraient partager une vie de couple voire pour certains fonder une famille. Dans ce cas, l'éducation à la sexualité leur semble nécessaire, plus que pour les autres collégiens dans un but de préparation à la responsabilité et la connaissance de la vie sexuelle et affective.

> *« même s'il ne parlent pas ou ne posent pas de questions, s'ils ne comprennent pas tout, au moins ils écouteront les questions des adolescents de leur âge, qu'ils se posent eux-mêmes » (MU)*

Le jeune adulte porte un regard sur son adolescence qu'il se rappelle avoir vécue dans la difficulté à trouver des ***personnes ressources*** susceptibles de l'accompagner dans ses questionnements. Il évoque aussi bien l'information biomédicale, ses questionnements sur la normalité des changements de son corps, et la préparation aux ***premiers rapports*** que la difficulté de la relation de ***couple***, de la compréhension des différences ***hommes/femmes***.

« les maladies sexuelles, je connaissais même pas quand j'en ai eu. C'est pas normal. Personne m'avait parlé de ça…Et puis, je pensais pas que la première fois... » (Ad)

« [- Ce qu'il aurait aimer savoir avec le recul ?]. - *Les maladies surtout maintenant pour les jeunes d'aujourd'hui avec tous ces virus, il faut leur dire (….)Et surtout aussi comprendre que les femmes et les hommes, ils voient pas les mêmes choses pareilles. Les femmes, elles pensent qu'à avoir un enfant, nous, c'est plus le sexe, les sentiments. Les femmes et les hommes, c'est bien au début, mais après les femmes, c'est compliqué. Il faut savoir, ça » (Ad)*

3.2.3 La démarche de projet d'éducation à la santé dans l'établissement.

3.2.3.1 Le projet d'établissement.

Les 6 établissements intégrant une UPI ont tous un projet d'établissement : dans 4 cas sur 6, il se présente sous la forme de 3 ou 4 axes dont le premier est la maîtrise du langage, ce qui est une priorité académique. Il ne se formalise par un ***objectif*** global propre à l'établissement que dans 2 collèges. Dans l'un, où l'intervention d'éducation à la sexualité en UPI a été réalisée, il s'agit de *« favoriser une meilleure connaissance de soi et son environnement »*. C'est aussi dans cet établissement que l'intégration des élèves dans les autres classes rencontre le moins de difficultés et que des activités ***partagées*** sont organisées : que ce soient des projets provenant des autres classes où les élèves d'UPI sont systématiquement conviés (sorties scolaires, séances de cinéma) ou des activités organisées par le maître d'UPI où les autres collégiens s'investissent (pièce de théâtre). A l'inverse, dans un établissement où les élèves d'UPI sont le plus souvent oubliés pour ces activités, le maître d'UPI ne trouve aucun soutien pour mettre en place une intervention.

La majorité des chefs d'établissements pense qu'il est difficile de connaître et d'appliquer toutes les circulaires en général, notamment celles sur la santé. Deux d'entre eux ne connaissaient pas la nouvelle obligation de trois heures pour toutes les classes (il faut cependant constater qu'elle venait d'être publiée au moment de l'enquête).

Un CESC existe dans tous les établissements. Bien que tous soient déclarés *« peu actifs »*, ou *« en veille »*, ils ont permis dans la moitié des cas de décider de certaines actions, notamment pour la prévention des consommations de drogues ou pour la nutrition.

La place du ***médecin de l'EN*** en tant que personne ressource est signalée, mais plutôt en tant qu'expert technique pour ses connaissances biomédicales. Parfois même, son statut médical lui procure la légitimité à devenir l'intervenant idéal, au risque d'exclure les autres membres de l'équipe éducative :

> *« Dans mon établissement, je préfère que ce soit un professionnel qui connaisse le sujet qui intervienne, un médecin ou une sage-femme. Le sujet et délicat » (CE)*

Il est aussi apprécié pour les examens cliniques surtout en cas de troubles du comportement, ou pour le dépistage et l'orientation des problèmes de mal-être des adolescents. Par contre, il est peu reconnu comme professionnel pouvant apporter une aide ***méthodologique*** à l'élaboration du volet santé du projet d'établissement. Les médecins de l'EN reconnaissent d'ailleurs leur faible implication qu'ils justifient par la masse de travail concernant les visites systématiques obligatoires sur des secteurs trop grands (en moyenne entre 8.000 et 9.000 élèves) plutôt que par une priorisation rationnelle adaptée à leurs secteurs ou voulue par eux. Les priorités du service sont en effet les visites de 6ème année, les avis médicaux pour la dérogation des machines dangereuses (qui reprennent les priorités académiques, l'acquisition des langages et la valorisation de l'enseignement professionnel) et les urgences (notamment la maltraitance qui s'inscrit dans les priorités régionales de santé).

> *« L'éducation à la santé sur mon secteur, c'est vraiment le parent pauvre. On me met des priorités mais l'éducation à la santé est passée aux oubliettes. Ce n'est pas ce que je pense et aimerais » (MEN)*

Ils portent aussi un regard critique sur la démarche de projet telle qu'elle est pratiquée dans les collèges.

> *« Ce que j'ai appris à Rennes, c'est que c'est important de s'asseoir et de réfléchir avant d'agir. (…..)Je me rappelle d'un CESC : la question était « Qu'est-ce qu'on va faire cette année ? », puis s'en est suivie une liste d'actions. Je suis intervenue pour conseiller une méthodologie de constat et d'objectifs, mais on m'a poliment écouté et approuvé en continuant la liste d'actions de la même façon !» (MEN)*

Ils regrettent que bien souvent, *« il s'agit de faire, d'agir »* sans prendre le temps du pourquoi on agit. Le moteur de ces actions serait l'injonction de la hiérarchie au travers des circulaires qui pousse à produire des actions.

« On a parfois l'impression que les circulaires sont ressenties comme des obligations, on le fait à la lettre, mais sans en voir l'intérêt »(MEN)

Ceci s'illustre dans plusieurs projets de CESC où les actions sont réparties en une partie « citoyenneté » et une autre « santé ». A l'inverse, dans l'établissement où l'intervention en UPI a eu lieu, il n'y a pas cette séparation dans l'esprit du principal.

« Quand on parle de respect d'autrui, ça implique de commencer à se respecter soi-même, donc de valoriser l'estime de soi des élèves. On arrive ainsi à l'image de soi, l'hygiène, la connaissance de soi-même. Santé et citoyenneté sont liées » (CE)

Dans l'établissement où l'intervention du PDES a eu lieu, le médecin scolaire, sans avoir été un acteur du projet, est parfaitement identifié, connaît bien les élèves d'UPI et a participé à plusieurs réunions de synthèse.

3.2.3.2 Le PDES dans l'établissement.

Sur le champ de la santé et de la citoyenneté, si plusieurs projets ou actions concernant la toxicomanie et l'alimentation sont mis en place localement avec des partenaires propres à l'établissement, l'éducation à la sexualité ne fait l'objet d'aucun projet réellement intégré. Tous les principaux rencontrés considèrent l'éducation à la sexualité « nécessaire », mais le rôle de l'établissement est le plus souvent de permettre « ***l'organisation pratique*** » (détermination des dates avec l'intervenant, mise à disposition d'une salle, de matériel audiovisuel), tâche le plus souvent dévolue à l'infirmière. Le PDES est vécu comme une institution départementale, quelque chose d' « obligatoire » assuré par l'extérieur, mais les ***contenus*** et les ***méthodes*** ne sont pas réellement connus ni discutés avec les équipes de direction. Celles-ci accordent leur confiance aux institutionnels reconnus qui interviennent (sage-femme de la PMI, médecins de l'AROF). Un chef d'établissement considère même qu'il est préférable que ce sujet, trop délicat, soit traité par des personnes expertes extérieures, médecins ou sages-femmes.

Il n'en est pas de même dans l'établissement où l'éducation à la sexualité a été pratiquée en UPI, où 3 professeurs de SVT constituent une véritable équipe de pilotage concernant le PDES en 4ème.

Dans les autres cas, il y a une dépendance de l'établissement à la disponibilité de l'intervenant. Ainsi dans un collège, s'il n'y a pas d'intervention en 4ème cette année, ceci est dû au fait que les interventions reposaient sur une unique personne et, suite à son départ de l'établissement, un autre projet doit être reconstruit.

Un des intervenants regrette la faible implication des établissements, conduisant parfois à des problèmes majeurs d'organisation tels qu'absence des élèves, enseignants non prévenus ou salle non prévue. Un des intervenants contourne ces difficultés en provoquant

chaque début d'année une ***réunion préparatoire*** associant principal ou adjoint, infirmière, assistante sociale, et les enseignants de SVT : celle-ci permet de s'assurer du ***soutien de la direction*** ou *« du moins de sa non-opposition »*, de discuter des objectifs et de nommer une personne référente du PDES connue de tous dans l'établissement (en général l'AS ou l'infirmière scolaire).

Mais cette démarche n'est pas généralisée : dans les établissements concernés par une UPI, aucune réunion ni synthèse avant ou après l'intervention n'est pratiquée et l'intervenant conduit seul les séances après avoir convenu des dates avec l'infirmière de l'établissement.

Le questionnaire ***d'évaluation*** des connaissances des élèves qui avait pour but d'évaluer l'impact de l'intervention n'est plus utilisé du fait de difficultés d'exploitation ; cependant, un intervenant interrogé continue de demander de le faire remplir en cours de SVT plusieurs jours après l'intervention dans l'idée de permettre éventuellement la poursuite de la discussion avec le professeur.

3.2.4 Le partenariat collège / milieu médico-éducatif.

Dans leur cursus, 2 maîtres d'UPI ont été éducateurs en milieu médico-éducatif avant de devenir instituteurs puis se sont orientés secondairement vers l'AIS : c'est dans ces établissements que soit l'intervention a pu être réalisée, soit le maître intègre le plus dans sa propre activité pédagogique les connaissances du corps.

Si dans la plupart des UPI, un ou plusieurs élèves sont suivis par un SESSAD, il n'existe que 2 établissements où le travail se fait en commun de façon régulière. Dans ces derniers, le SESSAD a été partie prenante dans la création de l'UPI et tous les élèves sont suivis par le service. Des réunions hebdomadaires ou bihebdomadaires sont organisées, associant le maître coordonnateur, le chef d'établissement ou son adjoint, l'équipe du SESSAD, l'assistante sociale ou l'infirmière et le médecin scolaire occasionnellement. Outre la discussion sur les projets individuels de chaque élève, c'est ici également qu'ont pu être élaborés les projets collectifs d'UPI. Selon un éducateur, il s'agit de pouvoir garder ….

> *« …chacun sa place, l'un éducateur, l'autre enseignant (….) tout en travaillant ensemble. » (ES)*

Et c'est à la suite d'une initiative commune que l'intervention du PDES été mise en place, en l'occurrence une animation conjointe visant à laisser s'exprimer les élèves sur des sujets les préoccupant. Après toute une phase de préparation en classe sur plusieurs jours, l'intervenant a été invité dans la classe, et a accepté de venir pour une séance collective.

Les parents interrogés dans cette enquête (dont l'enfant est intégré dans une UPI travaillant avec un SESSAD) estiment que la prise en charge est cohérente entre les deux institutions et disent apprécier le travail et les synthèses communes.

3.2.5 La gestion de l'hétérogénéité

3.2.5.1 Les élèves de l'UPI dans leur établissement

Les UPI ne constituent pas théoriquement des classes : pourtant, dans 3 établissements sur 6, elles portent le nom de « 6ème UPI ». Si cette appellation n'est justifiée par les chefs d'établissement que pour raison de classification administrative, elle a des conséquences pour l'application du PDES puisque c'est sur cet argument que l'intervention en éducation à la sexualité n'y est pas réalisée

> *« le PDES étant réservé aux 4ème et les UPI étant considérées comme 6ème, les élèves n'y avaient pas accès, même ceux qui avaient l'âge* [d'être en 4ème]*. » (ES)*

Cette vision est dénoncée par la plupart des maîtres d'UPI qui parlent des difficultés à faire prendre en compte chaque élève dans ses besoins particuliers auprès de leurs collègues, surtout pour les plus âgés. Les élèves d'UPI sont vus par les autres comme un groupe homogène.

> *« Souvent, on me dit, "tu veux nous refiler tes petits" » (MU)*

A l'inverse, quand les besoins d'un élève sont reconnus (en âge ou en capacité de participer à une séance de 4ème), l'intervenant peut refuser parce qu'il ne fait pas partie du *« groupe-classe »*. (rapporté par MU)

3.2.5.2 Le projet individuel de l'élève en UPI.

La gestion de cette hétérogénéité constitue la plus grande difficulté de l'action pédagogique des maîtres d'UPI. Elle passe par l'élaboration du projet individuel qui est pratiqué dans tous les établissements visités : le maître évalue et détermine les capacités et besoins de l'élève et prévoit des objectifs à atteindre. Les objectifs principaux se déclinent avant tout en acquisitions de compétences scolaires pour les maîtres qui estiment, qu'au-delà de la socialisation, les apprentissages individuels sont la raison d'être de l'UPI.

> *« Le plus important est d'avoir une exigence vis-à-vis des apprentissages, surtout en ce qui concerne la lecture et l'écriture. La maîtrise du langage oral et écrit, quand c'est possible est mon objectif fondamental » (MU)*

Cette exigence est pourtant moins perceptible parmi les autres acteurs de l'établissement, l'objectif premier paraissant être pour certains d'entre eux avant tout la socialisation.

La prise en compte des besoins pédagogiques individuels se fait par des séances de travail en petits groupes de compétences proches dans l'UPI (ce qui est permis par la présence de deux assistantes de vie scolaire dans tous les établissements), mais également par l'intégration individuelle des élèves dans les classes ordinaires. La facilité de mise en œuvre de ce dernier point est variable selon les établissements, certains maîtres coordonnateurs rencontrant des difficultés à convaincre leurs collègues au-delà des cours d'éducation physique et sportive (EPS) et d'activités artistiques.

C'est dans les collèges où les besoins pédagogiques individuels sont le mieux pris en compte (par une reconnaissance à l'échelle de l'établissement des capacités d'acquisition de compétences des élèves d'UPI) que les projets d'éducation à la sexualité semblent aboutir ou du moins le plus près de s'élaborer.

Parmi les facteurs explicatifs du rôle du projet pédagogique, la valorisation des capacités en matière d'apprentissages est avancée par les parents et les maîtres d'UPI comme favorisant ***l'estime de soi*** des adolescents, illustrée par des attitudes de meilleure confiance en soi.

> *« ils se sentent collégiens comme les autres, ils persévèrent davantage dans leurs apprentissages au fur et à mesure. » (MU)*
>
> *« Sa participation dans la pièce de théâtre nous a beaucoup impressionnés. Elle l'a beaucoup travaillée et quand on l'a vue sur la scène, elle qui est si timide, on n'aurait jamais crû.. » (Pa)*

3.2.5.3 Une approche plus collective de l'éducation à la sexualité.

La démarche de projet individualisé élaboré par le maître, bien que répandue dans toutes les UPI de l'île, reste pourtant peu citée comme outil permettant d'intégrer le développement de la sexualité et la vie affective de l'adolescent. Pour la plupart des acteurs de l'Éducation nationale, l'accompagnement du développement sexuel et affectif doit davantage être envisagé au niveau collectif : que ce soit par des interventions au sein même de l'UPI, ou par l'intégration dans des classes de 4ème où les séquences du PDES ont lieu.

Même dans les UPI où des conventions collectives et des réunions régulières avec un SESSAD existent, rien n'est mis en place pour une approche individuelle de la sexualité au sein de l'établissement.

Cette démarche est voulue. Pour les acteurs, ce n'est pas le rôle de l'école, mais plutôt celui des parents, des éducateurs ou des soignants. Ceci revient aussi à considérer ces adolescents de la même façon que les autres élèves, et à respecter une certaine marge de distance et d'intimité. Les élèves d'UPI ont cependant, comme tout collégien, la possibilité de voir l'infirmière, mais dans les faits, ils ne vont pas la voir pour ces motifs, si ce n'est la gestion des règles pour certaines jeunes filles.

« ils viennent très peu à l'infirmerie, je ne les vois jamais. Si tous les élèves étaient comme eux, je ne verrais pas grand monde » (IDE)

ou

« certaines viennent régulièrement aux récréations, pour discuter un peu, mais jamais de sexualité » (IDE)

Pour autant, un accompagnement individuel est souhaité par la plupart des interlocuteurs dans la prise en charge globale. Ainsi, les intervenants du champ médico-éducatif ont une approche beaucoup moins collective, voire individualisante. Le psychologue du SESSAD instaure des séances individuelles pour chaque adolescent afin d'évaluer le déroulement de la puberté et son intégration dans la construction (« grandissement ») de sa personnalité. Des accompagnements sont également proposés aux parents qui en font la demande.

« Il faut être très attentif à l'état de développement du jeune, qu'il soit déficient ou non » (PS)

Concernant l'intervention collective, le problème est de savoir si elle doit avoir lieu au sein des classes de 4ème, ou dans l'UPI. Les avis entre les différents interlocuteurs sont partagés, voire même contradictoires.

« pour l'intervention au collège, il devrait la faire comme les autres pour ne pas être stigmatisé, même s'il ne pose pas de question…..Mais peut-être dans d'autre cas, il faut plutôt le faire à l'UPI, car beaucoup ont peur de se lancer dans un monde qu'ils ne connaissent pas. L'effet contenant de l'UPI est rassurant. Le rire serait mieux supporté. Par exemple, quand on parle de « pollution nocturne » et qu'il répond « je fais pipi au lit est-ce que c'est ça ? », on imagine l'effet sur lui de la réaction de la classe de 4ème » (PS)

En fait, la solution préconisée par certains maîtres d'UPI, le psychologue du SESSAD et un intervenant serait d'abord de réaliser des interventions en UPI avec des *« informations de base »*, puis de décider au cas par cas en réunion de synthèse si un adolescent peut être intégré à une séance avec les 4ème.

3.2.6 La mixité

La gestion de la mixité est également une difficulté rencontrée, mais ne semble pas différente de celle rencontrée avec des classes ordinaires. Ainsi, dans une UPI, un maître (féminin) a organisé une séance sur la puberté et les règles uniquement pour les filles. Aborder la sexualité avec les garçons est parfois jugé plus difficile, avec des débordements verbaux et des ricanements et certains maîtres ont peur d'éprouver des difficultés à gérer le groupe.

Le psychologue du SESSAD pense qu'on s'occupe beaucoup plus des filles que des garçons du fait de l'enjeu de la procréation. Mais il faudrait ne pas oublier ces derniers

D'après les maîtres, et contrairement à la problématique de l'institution, il semble y avoir peu de couples constitués au sein de l'UPI. Les attirances se portent davantage vers les autres collégiens qui correspondent plus à leur tranche d'âge.

> *« X me dit souvent qu'il aime bien aller dans la classe de 5ème car il y a Y qui est gentille » (MU)*
>
> *« Il y a souvent des petits couples qui se forment entre des grandes et des élèves de SEGPA » (MU)*

Mais les maîtres rapportent que les couples constitués concernent la plupart du temps les filles, les garçons de l'UPI se retrouvant souvent éconduits. Ainsi, la problématique de la relation avec les autres collégiens diffère selon qu'il s'agisse de garçons ou de filles : les représentations prennent ici toute leur importance.

> *« Les filles doivent vraiment être informées…..apprendre à dire non (….). Pour les garçons, il faut les aider à gérer leur frustration » (MU)*

3.2.7 L'intervenant du PDES de l'établissement.

Mais quand il s'agit de poursuivre ces actions par une intervention extérieure, le maître coordonnateur éprouve des difficultés à mobiliser. Généralement, du fait de l'absence de pilotage de l'éducation à la sexualité dans le collège, il s'adresse directement à l'intervenant habituel du PDES de son établissement. Dans un cas où le maître souhaitait que soient intégrées deux élèves de 13 ans dans les interventions de 4ème, l'intervenante a refusé leur présence en justifiant que les élèves ne devaient pas être *« dans un groupe différent »*, alors que les élèves participent régulièrement aux cours de cette classe. Une autre fois, le refus a été justifié par le fait que les UPI sont *« considérées comme des 6ème et que le PDES est pour les élèves de 4ème »* (rapporté par MU). Au total, aucun élève n'a pu à ce jour participer à des interventions dans des classes de 4ème.

La séance qui a pu se dérouler dans une UPI a pourtant été assurée par la même intervenante qui avait au départ refusé d'intégrer l'élève dans celle des 4ème. Son intervention a eu lieu cette fois en s'intégrant dans un travail déjà réalisé par le maître d'UPI et l'éducateur, notamment de recherche documentaire par les adolescents (livres et vidéo).

3.2.8 Les outils et le rythme

Pratiquement tous les maîtres coordonnateurs intègrent à leurs activités pédagogiques des contenus ayant trait à la connaissance du corps, la puberté, les différences de genre. Plusieurs outils sont utilisés : des films de fiction (*« histoires d'amour »*), une iconographie, des planches anatomiques, et dans un cas la cassette vidéo « Mon corps c'est mon corps ».

Selon un intervenant, on doit attacher une importance particulière à ne pas utiliser d'outils ou de supports trop compliqués notamment pour illustrer le corps humain. Des planches anatomiques trop scientifiques demandant des capacités cognitives de conceptualisation peuvent être difficilement intégrées par certains enfants, *« voire même les perturber »* : il préconise des éléments concrets, comme des poupées sexuées afin qu'il y ait manipulation et mise en correspondance des organes chez chacun par la verbalisation.

Certains maîtres d'UPI déplorent le manque d'outil réellement adapté aux adolescents déficients intellectuels : soit les outils ont un message important adapté à leur capacités cognitives mais non à leur âge (par exemple, « mon corps, c'est mon corps », soit ils répondent davantage aux préoccupations des adolescents mais sont trop « techniques ». Il en est de même pour les outils pédagogiques en général : dans ce domaine, il pallient au problème en les élaborant eux-mêmes en adaptant les termes ou le vocabulaire à leurs élèves.

La nécessité de ne pas se limiter à une seule séance pour les adolescents handicapés mentaux est ressentie par la plupart des maîtres d'UPI, mais également par l'intervenant ayant l'expérience de séances auprès de jeunes handicapés.

> *« Il faut prendre plus de temps, même quand on visionne une cassette, ne pas hésiter à arrêter et revenir en arrière, puis faire des pauses dans la séquence » (IS)*

Le fait de ne pas prendre le temps, de n'avoir que 2 heures pour les collégiens ordinaires est déjà déploré par les intervenants et les médecins de l'EN pour les 4ème ordinaires. Mais pour la plupart des interlocuteurs, une pratique identique serait un réel problème pour les élèves d'UPI.

3.2.9 L'implication des parents

Au niveau du collège, les chefs d'établissements déplorent la faible implication générale des parents dans la vie de l'établissement. Ce point est ressenti par les maîtres d'UPI qui, venant généralement du primaire, constatent une plus grande difficulté à rencontrer les parents en collège par rapport à l'école élémentaire. Les parents interrogés reconnaissent leurs difficultés à s'investir au collège du fait d'un manque de temps tout en précisant que s'ils le voulaient, la possibilité leur serait offerte au sein de l'établissement.

Pour un principal interrogé, la préoccupation des représentants de parents se porte surtout sur la vie quotidienne : restauration, vétusté des locaux, sécurité des élèves, hygiène, et peu sur les contenus pédagogiques. Par contre, pour les parents interrogés, l'acquisition des compétences scolaires est très importante et ils apprécient plus que tout de voir leur enfant capable de s'investir dans les apprentissages.

L'implication semble supérieure dans les UPI où des rencontres régulières sont formalisées (par exemple une fois par trimestre) : cependant, certains parents sont souvent très présents et d'autres jamais. La participation semble favorisée quand il existe un partenariat SESSAD-UPI régulier.

La sexualité reste très peu abordée lors des échanges entre maître et parents, ces derniers n'en parlant pas, même si certains maîtres d'UPI ont parfois ressenti le besoin d'en discuter, principalement pour les filles. Ainsi, l'un d'entre eux rapporte avoir tenté d'ouvrir la discussion avec des mères (suggérer une contraception pour une élève ou faire part de l'angoisse d'une autre par rapport à ses règles), mais il constate que le dialogue s'établit difficilement sur ce sujet en milieu scolaire.

Les parents ressentent leurs propres limites face à leur enfant et les éducateurs et les enseignants arrivent à des résultats qui les étonnent souvent.

> *« par exemple, quand elle était petite, c'est l'éducateur qui lui a permis de manger de tout car nous, on se laissait avoir. Le maître était strict et elle a dû obéir » (Pa)*

Ils estiment préférable que des personnes extérieures puissent aborder la sexualité avec leurs enfants. Certains aimeraient que l'institution s'occupe de tout,

> *« Des parents sont venus me voir et m'ont demandé de s'occuper de l'éducation sexuelle de leur enfant pour eux » (PS)*

.. d'autres aimeraient avoir un retour de la prise en charge individuelle.

> *« Ils font pleins de choses mais on ne sait pas et ils ne communiquent pas……. Le psychologue voit souvent les enfants, mais il ne nous appelle jamais, il nous dit qu'il ne nous contacte que s'il y a un problème….. J'aimerais un compte-rendu. » (Pa)*
>
> *« Quand il y a eu l'éducation à la sexualité à l'UPI, on n'a pas été* [mis] *au courant de qui est venu. Elle est revenue avec le kit-tampon…. Mais elle a été bloquée, elle n'a pas été réceptive » (Pa)*

3.3 DISCUSSION

3.3.1 Les hypothèses initiales

3.3.1.1 L'influence du déficit cognitif sur la vie affective et sexuelle

1ère hypothèse - Le déficit cognitif de la personne déficiente mentale ne lui permettrait pas d'accéder pleinement à une vie sexuelle et affective autonome, ce qui l'écarte à l'adolescence de la nécessité d'être informée comme les autres collégiens.

La sexualité, loin d'être absente chez les enfants et les adolescents handicapés, participe aussi à leur développement et à leur construction psychique de façon positive. Mais à l'inverse, il est certain que le déficit cognitif peut avoir des conséquences négatives sur la vie affective et sexuelle avec souvent plus de difficultés à la gérer dans sa dimension biologique, affective et sociale.

Les maîtres d'UPI constatent d'abord des lacunes importantes en matière de connaissance de base concernant le corps, ce qui les amène à inclure largement l'acquisition de ces connaissances dans leurs objectifs pédagogiques, que ce soit au niveau du vocabulaire ou de l'élaboration de l'image du corps dans son anatomie et son fonctionnement.

Si les adolescents « valides » se sentent eux aussi mal informés par les parents et souvent même par l'école, la réponse à leurs interrogations repose souvent sur les amis ou leurs propres recherches dans les médias (revues, livres, internet….). Les adolescents déficients intellectuels, eux, n'ont pas toujours accès à ces sources, du fait d'une autonomie d'action moindre ou de contacts sociaux moins développés.

À l'âge adulte, ils sont ainsi peu informés et mal préparés, comme le ressent le jeune travailleur en CAT de notre enquête et le démontrent diverses études [28,14,35]. C'est parce que le déficit cognitif ne leur permet pas d'avoir une autonomie et une capacité d'adaptation suffisante que l'éducation à la sexualité est d'autant plus nécessaire. L'éducation à la sexualité globale, et non pas uniquement centrée sur les problèmes, a démontré qu'elle permettait la prévention de ceux-ci, notamment les abus sexuels [35].

On pourrait penser que la difficulté consiste à trouver des outils ou des supports qui soient à la fois adaptés à leur âge et à leurs capacités de compréhension. Si parfois en effet certains maîtres utilisent une iconographie et des films conçus pour des enfants plus jeunes (par exemple, « mon corps c'est mon corps »), la plupart du temps en fait, ils s'adaptent en créant leurs propres outils (ce qu'ils font déjà la plupart du temps à partir des outils développés pour les élèves du premier degré notamment pour l'apprentissage de la lecture). L'accent est mis, notamment par un intervenant, sur des supports qui ne doivent pas être trop abstraits et suffisamment explicites sans pour autant devoir faire appel à des capacités de conceptualisation importante.

3.3.1.2 Les représentations sociales du handicap dans sa sexualité

2nde hypothèse - Les adultes concernés par l'éducation des adolescents d'UPI pourraient se représenter leurs sexualité et vie affective comme différentes des collégiens ordinaires, davantage du point de vue des problèmes (pulsions non contrôlées, troubles du comportement, vulnérabilité aux infections sexuellement transmissibles et aux abus sexuels, parentalité)

Les représentations sociales transparaissent directement en grande partie dans les difficultés ressenties.

D'un côté il y a les parents et « l'innocence » de leur enfant. Si les parents peuvent parfois revendiquer un droit à la sexualité de la personne handicapée mentale et être demandeurs d'une éducation à la sexualité sur le principe, ils perçoivent souvent les choses différemment quand il s'agit de leur propre enfant [35]. Les parents vus dans notre enquête pensent eux aussi que l'éducation à la sexualité est nécessaire, mais leur fille « n'a pas été réceptive » lors de la séance et parallèlement, ils n'envisagent pas cette dernière dans une vie sexuelle et affective une fois adulte.

D'un autre côté, les maîtres d'UPI et le SESSAD reconnaissent une sexualité aux adolescents et leurs efforts, ne serait-ce que par la volonté de les accompagner ou de les faire accompagner dans une éducation à la sexualité.

Entre les deux, et de façon peu lisible, se situent les représentations de la plupart des autres membres de l'établissement. Il y a une intention forte de reconnaître un droit à l'éducation sexuelle en UPI au même titre que le droit à être accueilli à l'école, répondant ainsi peut-être aux injonctions des circulaires. Mais en même temps on note une représentation qui tient aussi de « l'innocence ». Ainsi, pour certains principaux, CPE ou infirmière, les collégiens d'UPI sont bien intégrés car posant moins de problèmes que les autres ; et quand il y a des problèmes, ça ne peut pas être leur faute, mais celle des autres qui les influencent ou se moquent d'eux, ou même celle de la CCSD qui les a mal orientés. Dans une certaine mesure, l'UPI, classée souvent 6ème éternelle avec son maître issu de l'école primaire et ses « petits » ne semblent pas toujours faire partie du monde compliqué de l'adolescence avec ses crises et ses conflits.

Cette représentation est d'autant plus forte qu'est faible la place qu'on leur reconnaît en tant qu'élèves dans l'exigence scolaire des apprentissages. Les établissements où les difficultés à trouver des ressources pour une éducation à la sexualité sont les plus grandes sont ceux où l'UPI est constamment oubliée lors des sorties pédagogiques et où les intégrations en classe ordinaire rencontrent le plus de résistances. La salle de l'UPI est parfois même reléguée au fond de l'établissement. Au delà de la socialisation, l'exigence et l'attente d'un

effort scolaire témoignent de la reconnaissance que l'élève d'UPI est doté de capacité à apprendre, qu'il est élève au même titre que les autres. Cette reconnaissance par une partie au moins des membres de l'équipe pédagogique se traduit notamment par une plus grande offre d'activités partagées. L'établissement où l'on note la plus grande mobilisation des autres enseignants est celui où a pu se concrétiser la séance de PDES pour ses élèves.
Les maîtres d'UPI ont un rôle important dans la promotion active de leurs élèves auprès de la communauté du collège (collégiens « ordinaires » compris). En dehors de leur travail avec leurs élèves, ils investissent beaucoup de leur temps à tisser des liens dans l'objectif d'intégrer leurs élèves et le groupe UPI dans la vie de l'établissement. Ceci amène certains à élaborer des stratégies d'occupation de terrain auprès des diverses instances décisionnelles ou actrices de l'établissement afin de faire prendre en compte leurs élèves (CESC, conseil d'administration, foyer socio-culturel, projet artistique et culturel d'établissement, commission de restauration, réunions d'enseignants par discipline…). C'est dans les cas où ces démarches de promotion trouvent écho que les projets d'éducation à la sexualité sont le plus près d'aboutir. À l'inverse, c'est dans les collèges où les maîtres ressentent le plus de résistances que la prise en compte de la sexualité en UPI se limite le plus à leur propre travail. Ce savoir-faire peut les rendre particulièrement réceptifs à la démarche de promotion de la santé.

3.3.1.3 Intervention en groupe et hétérogénéité.

3ème hypothèse - L'hétérogénéité d'une classe d'UPI (âges, types de déficience) rendrait difficiles des interventions collectives telles que pratiquées actuellement dans la plupart des collèges à la Réunion, notamment en groupe de même tranche d'âge et même niveau scolaire.

L'UPI se place entre la démarche du secteur médico-éducatif, où le projet individuel prend toute son importance, et celle de l'école et plus particulièrement le secondaire, beaucoup plus collective par le regroupement en âge et progressivement en niveaux ou en besoins spécifiques. Dans le cadre de la nouvelle circulaire et du PDES, l'intervention a lieu sur un groupe d'enfants où l'homogénéité relative est supposée et l'où on peut définir un contenu voire des méthodes spécifiques à chaque classe dont on repère les caractéristiques, notamment leurs acquis en terme de programme de SVT.
En UPI, des plus jeunes et des plus âgés se côtoient et les niveaux de conceptualisation ne sont pas les mêmes. En théorie, on pourrait se contenter de dire selon le principe d'intégration qu'il suffit que les élèves, quand ils en ont l'âge, participent à l'intervention en classe de 4ème. Cependant, d'une part les intégrations en classe ordinaire sont encore rares, et d'autre part ils n'appartiennent pas au groupe : ils peuvent ne pas se sentir en confiance,

et pire, ils peuvent mal vivre les rires et les moqueries que pourraient provoquer leurs questions. D'un autre côté, participer à ces séances permettrait aux plus autonomes d'entendre les préoccupations des adolescents de leur âge, qu'ils partagent mais n'arrivent pas toujours à formuler.

Malgré cette hétérogénéité, qui est d'ailleurs le pain quotidien des maîtres, l'UPI a l'avantage d'être un cadre « contenant » comme nous le dit le psychologue du SESSAD et reste un lieu de valorisation par l'acquisition des compétences et des connaissances. Les élèves se connaissent et les réactions des autres y sont davantage supportées. D'autre part, l'importance des lacunes concernant les connaissances de base constatées par le maître d'UPI, quel que soit l'âge, constitue un socle commun pour progresser ensemble.

Au-delà de l'hétérogénéité du niveau de connaissance et de développement qui nécessite une certaine individualisation, l'intérêt de l'éducation à la sexualité à l'école est de se faire en groupe déjà constitué où chacun à une place reconnue au travers d'activités partagées quotidiennement.

3.3.1.4 Les moyens d'intervention spécifiques en UPI

4ème hypothèse - Intervenir en éducation à la sexualité et plus généralement en éducation à la santé auprès des enfants et adolescents déficients intellectuels nécessiterait une approche différente impliquant une formation et des moyens particuliers non disponibles actuellement.

Ni le PDES, ni les circulaires concernant l'éducation à la sexualité ne prennent en compte la spécificité des adolescents déficients intellectuels. Aucun programme scolaire auquel les acteurs pourraient se référer n'est disponible en UPI. Par ailleurs, les projets qui existent dans le domaine handicap à la réunion concernent surtout le cadre de l'IME ou de l'IMPro.

Le fonctionnement de l'UPI est basé, dans l'esprit des textes, non pas sur une prise en charge globale, mais sur l'organisation des partenariats dans un environnement normalisé.

Ceux-ci s'organisent dans le souci de complémentarité dans la succession et la coordination des prises en charge pour chaque élève. Mais ils gagnent à être synergiques dans des activités communes auprès du groupe. L'analyse des résultats montre que la sexualité est d'autant mieux prise en compte que ce type d'action commune SESSAD-UPI se concrétise : cela semble même être un déterminant majeur dans la mise en œuvre des interventions dans les UPI de la Réunion. S'il est nécessaire que chacun reste dans son rôle sans empiéter sur celui de l'autre, c'est la ***démarche conjointe*** du maître et de l'éducateur qui a ainsi permis d'élaborer, à partir de la demande des élèves, un programme ayant abouti à la séance animée par l'intervenant. À l'inverse, c'est dans les collèges où se partenariat n'existe pas, même pour le suivi régulier des élèves (absence de réunion de suivi régulière

ou diversité des acteurs de prise en charge avec peu ou pas de concertation) que les difficultés sont plus grandes.
L'apport de ce double regard pédagogique et médico-éducatif s'illustre également par le fait que les UPI où les maîtres ont un passé d'éducateur spécialisé sont celles où l'éducation à la sexualité est davantage prise en compte.
C'est avec l'apport de chacun des acteurs à un projet commun et adapté à l'établissement et son contexte que semble s'élaborer la stratégie la plus adaptée. La conception d'une intervention spécifique au handicap qui serait utilisable par toutes les UPI risquerait d'une part d'être uniforme à toutes les UPI qui ont pourtant des élèves, des dynamiques de groupe, des ressources différentes.
Les objectifs généraux qui sont proposés par la plupart des interlocuteurs se différencient peu des objectifs généraux concernant les élèves ordinaires. L'analyse montre que les établissements s'approprient peu le PDES dans leur propre projet, notamment au travers du discours des chefs d'établissements et des intervenants et que ce fonctionnement explique en partie un certain fléchissement du plan départemental. L'intervention d'un spécialiste de la sexualité et du handicap accroîtrait encore cette dépendance des établissements qui ont pourtant une mission à remplir en ce domaine.
Il n'en reste pas moins que la déficience de manière générale et le handicap mental en particulier ne sont pas assez pris en compte dans les formations pour les intervenants du PDES actuellement dans le département.

3.3.2 Les déterminants de la mise en œuvre.

Au-delà des facteurs de difficultés rencontrés et analysés, on peut à l'inverse dresser la liste des déterminants susceptibles de favoriser une éducation à la sexualité dans les UPI à la Réunion :

- ***Le rôle central du maître coordonnateur*** qui pratique déjà des activités pédagogiques autour du corps et de son fonctionnement, voire d'éducation à la sexualité. Ils sont tous demandeurs de séances par un intervenant extérieur pour leurs élèves et impliqués dans une démarche de recherche de partenariat. Ça ne semble pas être un facteur limitant dans les UPI à la Réunion qui sont toutes coordonnées par des maîtres spécialisés et expérimentés.
- ***La place des adolescents d'UPI en tant qu'élèves*** dans le collège, surtout au travers d'activités partagées socio-culturelles mais également pédagogiques. La reconnaissance du statut d'élève passe par une exigence scolaire et pas seulement un objectif de socialisation.

- ***Le partenariat SESSAD/CMP-collège*** dans un véritable projet d'UPI et pas seulement dans la prise en charge individuelle. Le fait que l'UPI soit composée d'adolescents suivis majoritairement par une même structure médico-éducative ou médico-psychologique ne dépend pas de l'établissement, mais des commissions d'orientation et des accords entre l'EN et le secteur médico-social ou sanitaire (notamment lors de la création de l'UPI).
- ***L'appropriation du PDES par les établissements*** et plus généralement de la démarche de projets dans un cadre éducatif global. Le rôle du chef d'établissement est ici important dans la dynamique qu'il peut impulser auprès de la communauté éducative. Le médecin de l'EN peut agir en tant que conseiller technique et peut apporter une aide méthodologique qui fait partie de ses missions. Il est cependant peu reconnu dans ce domaine et n'a pas toujours la possibilité de dégager tout le temps nécessaire.
- ***L'adhésion au projet de l'intervenant du PDES*** qui hésite à conduire une séance pour les élèves d'UPI, n'étant pas formé. Pour l'obtenir, il semble important de préparer la séance avec le maître, qui pourra même lui fournir une aide pour l'adaptation pratique afin de pallier à sa méconnaissance du handicap.
- ***L'accompagnement individuel*** de l'enfant et de la famille qui permet d'assurer une continuité avec l'intervention.
- ***La place des parents*** qui sont plus présents physiquement et plus souvent conviés à des réunions de rencontre avec le maître, rendant ainsi plus facile une adhésion au projet. Cependant, la sexualité de leur enfant est un thème difficile à aborder, parfois même à concevoir.

3.3.3 L'éthique au cœur des difficultés.

Au-delà du manque de moyens qui n'est finalement pas majoritairement mis en avant par les différents acteurs, les difficultés peuvent s'inscrire dans deux types de problématiques : l'éthique d'une part et la démarche de promotion de la santé d'autre part.

3.3.3.1 La question de l'éthique.

Le droit de l'adolescent handicapé à avoir une éducation à la sexualité est reconnu par la plupart des acteurs dans le collège qui, en affirmant ce droit, ajoutent souvent « comme les autres ». Le droit à avoir une éducation à la sexualité (comme les autres collégiens) implique alors d'avoir à plus ou moins long terme le droit d'avoir une sexualité (comme les autres). Pourtant, la déficience est là, avec ses conséquences en terme de vulnérabilité, de difficultés à établir des relations qui ne sont pas les mêmes que celles des autres collégiens :

le problème est alors la capacité à pouvoir exercer ce droit sans dommage. C'est quand le droit ne nous donne plus de réponse qu'intervient l'éthique. La position inconfortable de l'éthique tient à sa dualité, entre l'éthique de ***responsabilité*** où la nécessaire protection peut conduire à l'interdiction de ce qui n'est pas bon pour eux et l'éthique de ***conviction*** qui ne transige pas sur la question de l'exercice d'un droit absolu, quelles qu'en soient les conséquences. Si la façon dont on s'accommode de cette situation peut passer par une individualisation des réponses, ce n'est pas par la rassurante collégialité d'un comité d'adultes qui décide pour elle mais plutôt par un accompagnement de la personne dans son propre cheminement au sein de son environnement. Ou, comme le dit P.Lecorps[46], par une *« écoute de ce qui est en jeu pour la personne dans la question sexuelle dans un monde déjà là »*. L'approche éthique oblige donc de partir des préoccupations des adolescents et de leur donner à « construire la solution préférable » pour eux. Loin de la décision en son âme et conscience de l'homme de pouvoir solitaire, il s'agit plus d'une « solution » que l'on élabore « ensemble » avec les autres. La position éthique nous amène donc à la démarche de santé communautaire.

3.3.3.2 La difficulté à s'inscrire dans une démarche de promotion de la santé.

En considérant que le collège est une petite communauté, on peut translater les difficultés de mise en œuvre de séances d'éducation sexuelle aux 5 axes tels que définis par la charte d'Ottawa[34] :

(1) *« Élaborer une politique publique saine »*, c'est-à-dire soucieuse de la santé des élèves du collège au travers du règlement, du fonctionnement, de l'organisation des enseignements et de la vie scolaire. Le moyen d'action est ici le pouvoir décisionnel du principal et du conseil d'administration et doit s'exercer sur tous les champs de la vie de l'établissement en se formalisant dans le projet d'établissement. Le médecin scolaire a ici un rôle important à jouer en tant que conseiller technique auprès du principal, non seulement pour des actions spécifiquement centrées sur la santé, mais aussi dans la prise en compte de la santé dans tous les domaines. La politique d'intégration de l'établissement et les moyens qu'il se donne pour y parvenir sont aussi des facteurs déterminants.

(2) *« Créer des milieux favorables »*, qui découle du premier axe et favorisant l'instauration de conditions scolaires permettant notamment l'intégration des élèves d'UPI au sein du collège.

(3) « *Renforcer l'action communautaire* », en associant systématiquement santé et citoyenneté dans les projets et actions, sans les séparer comme peuvent le faire certains CESC. Accompagner les élèves à prendre des décisions et à s'engager dans leur communauté est important aussi dans le cadre de l'éducation à la sexualité. Et les 2 thèmes de discussion choisis par les élèves d'UPI rapportés dans l'enquête (à savoir la vie affective

d'une part et la compréhension du fonctionnement du collège de l'autre) renforce la nécessité de cette double préoccupation.

(4) « *Acquérir des aptitudes individuelles* », qui se marque non seulement par une certaine exigence scolaire, mais également par le renforcement des connaissances, notamment du corps et de son fonctionnement, et d'activités socio-culturelles ou artistiques telles que la pièce de théâtre commune. Développer les aptitudes se fait aussi par une valorisation de l'estime de soi. Le 3ème et le 4ème axes participent au principe de la valorisation des rôles sociaux développée en milieu médico-social.

(5) « *Réorienter les services de santé* », à l'image de l'AROF qui a su réorienter en partie son activité de consultation vers l'intervention dans le cadre du PDES. Pour le médecin scolaire, il s'agit de dépasser les représentations habituelles que la communauté éducative a de sa fonction pour diriger son action davantage vers la sphère collective, notamment par son apport en méthodologie de projet dans les établissements. Ses missions, sa formation (et jusqu'à l'intitulé du service départemental auquel il appartient) l'inscrivent pourtant dans ce champ de compétences. Ceci demande une présence pour se faire reconnaître ainsi par la communauté éducative et un recentrage de ses priorités, celles qu'il se donne et celles qui lui sont prescrites.

4 PROPOSITIONS ET PERSPECTIVES

4.1 POUR UNE MISE EN ŒUVRE DANS L'ETABLISSEMENT.

Pour cette logique de promotion de la santé, la démarche de projet semble être l'outil le plus approprié.

4.1.1 La démarche de projet.

La mise en place optimale des séances d'éducation à la sexualité en UPI souhaitées par tous ne peut pas se limiter à une intervention sous la forme d'une prestation extérieure. De plus, la difficile question de la sexualité des adolescents handicapés mentaux oblige à considérer le problème dans la globalité de la prise en charge éducative. Enfin, la diversité des acteurs de prise en charge, particulière à ces adolescents, rend nécessaire une démarche d'élaboration collective. La stratégie la plus adaptée à ces contraintes conduit à adopter la démarche de ***projet***.

L'éducation à la sexualité doit pouvoir s'inclure à la fois dans le projet individuel d'intégration, les objectifs pédagogiques propres à l'UPI, mais également dans le projet de la communauté de vie « ordinaire » que constitue le collège. Du fait des différents champs de savoirs et de compétences qu'elle embrasse, elle doit s'inscrire en cohérence avec le ***projet d'établissement*** notamment en terme de santé et de citoyenneté.

Cependant, la démarche de projet ne protège pas contre une dérive progressive par rapport aux valeurs de départ : le risque principal dans le domaine de la sexualité de la personne handicapée étant de tomber dans le contrôle. Pour cela, le ***positionnement éthique*** non pas seulement théorique mais également pratique reste nécessaire à toutes les étapes de décision jusqu'à l'évaluation. On peut proposer de façon pratique et systématique l'utilisation des 4 principes de la bioéthique anglo-saxonne lors de ces étapes (*cf Tableau III, p.27*)

4.1.2 Les préalables

Avant l'élaboration de toute action d'éducation pour la santé, plusieurs points préalables doivent être présents [34,41] :

- *Approbation du rectorat et de l'équipe de direction de l'établissement.* L'enquête nous montre en fait que l'initiative vient le plus souvent de l'enseignant ou de l'équipe du SESSAD, et si la direction a le souci d'assurer les interventions du PDES à tous ses élèves de 4ème, les élèves d'UPI sont bien souvent oubliés. De même que pour les autres activités d'enseignement, un projet réalisé en UPI demande plus de moyens, notamment humains et l'accord de la hiérarchie alors est nécessaire.
- *Débattre avec l'ensemble des personnels concernés des objectifs généraux* : les personnes ressources doivent être celles qui sont investies habituellement dans le PDES au sein de l'établissement, que ce soit l'assistante sociale, l'infirmière et le médecin scolaires, les enseignants ou le personnel d'éducation. Il semble important qu'un membre de l'équipe de direction soit présent afin de permettre à l'établissement de s'approprier véritablement le projet et de l'inclure en cohérence avec le projet d'établissement. Comme nous l'a dit un intervenant du PDES, ce temps est nécessaire en début d'année et dans l'idéal doit aboutir à la production d'un document clair : à cet effet, une secrétaire peut prendre des notes.
- *Communiquer à l'ensemble de la communauté éducative les documents élaborés en équipe pour l'intervention* : si la discussion initiale doit se faire en comité restreint avec les personnes spécifiquement concernées, le travail produit doit cependant être diffusé au sein de l'établissement. Le CESC serait sûrement l'organe le plus pertinent pour cette communication, afin d'obtenir une adhésion large et de constituer un groupe restreint de pilotage clairement désigné aux participants du comité.
- *Constituer une équipe de personnels volontaires qui pourraient s'impliquer dans le projet et se former, que ce soit en matière de savoir, de savoir-faire et de savoir être* : le problème de la formation spécifique au handicap des intervenants est un facteur limitant à la Réunion actuellement. Un rapprochement serait utile dans ce domaine avec le secteur médico-social qui est le seul sur le département à avoir mis en place un programme de formation spécifique avec R.Tremblay[41]. Des temps d'échange pourraient s'organiser autour de l'apport en technique d'animation et d'outils pédagogiques dont les intervenants réunionnais du PDES semblent vouloir s'enrichir.
- *Obtenir le budget nécessaire au sein de l'établissement* (en heures supplémentaires ou intervenants extérieurs), mais également en formation concernant le handicap pour les autres enseignants.

- *Inscrire le projet dans la durée* : ne pas se contenter d'une action ponctuelle dans l'année et rendre possible également la poursuite pour chaque élève tout au long de sa scolarité au collège et donc de son développement. Ceci implique de la part des acteurs un certain engagement de durée, mais également un travail collectif afin que le projet ne repose pas sur une personne qui en serait le « spécialiste ».

4.1.3 Une élaboration collective pour une définition des besoins.

Pour répondre à la question des objectifs, il est nécessaire de considérer les différentes instances susceptibles d'attendre quelque chose de l'éducation à la sexualité.

4.1.3.1 L'intervenant

R.Trembay recommande plusieurs préalables concernant l'intervenant [41] :

- *Un certain travail sur soi* : chaque intervenant a sa propre expérience humaine, son système de valeurs, ses désirs et ses choix. Une prise de conscience de ses convictions, de ses ressources est nécessaire, non pas dans le but de les changer, mais de les relativiser pour mieux se rendre disponible à l'écoute d'autrui [30].
- Plus particulièrement quand on intervient auprès de personnes déficientes intellectuelles, il semble nécessaire de faire un travail de recherche sur *ses propres représentations*. Comme vu précédemment, cet aspect est constamment abordé dans la plupart des expériences relatées en milieu médico-éducatif.
- *Enfin, l'intervenant doit être formé, habitué et entraîné à la transmission d'information*. C'est ici que se situe peut-être la plus grande spécificité de l'intervention devant des adolescents déficients intellectuels.

Pour autant, en l'absence actuellement de formation spécifique à l'éducation sexuelle en UPI à la Réunion, il semble qu'un intervenant expérimenté du PDES puisse intervenir sous deux conditions :

- La possibilité d'une réunion préalable avec le maître d'UPI, au moins pour les premières interventions afin de bien cerner les capacités de compréhension des élèves et dans le but d'adapter les outils et méthodes utilisés. Cette réunion permettrait également d'articuler la séance avec le travail antérieur du maître en matière de connaissance sur le corps puisque notre enquête a montré que ce thème est systématiquement traité par eux. Enfin, elle permettrait de gérer la difficulté que constitue l'hétérogénéité des élèves en UPI, en permettant à l'enseignant de restituer sa connaissance de chaque élève à l'intervenant.
- La séance en elle-même devrait associer l'intervenant et un acteur de la prise en charge des adolescents scolarisés en UPI, que ce soit le maître, ou l'éducateur du

SESSAD. Les termes utilisés en éducation à la sexualité doivent être suffisamment explicites et des problèmes de compréhension peuvent limiter l'échange avec l'intervenant. La présence d'une personne habituée à communiquer avec les élèves de l'UPI peut aider à reformuler des demandes dont le sens peut échapper à l'intervenant.

4.1.3.2 Une place pour les parents.

Confrontés depuis toujours à des difficultés spécifiques d'articulation entre l'institution et les parents, les équipes médico-éducatives sont plus sensibles à la nécessité d'élaboration d'un projet commun avec eux. L'accord de ceux-ci constitue même souvent un préalable à l'organisation des programmes d'éducation à la sexualité en IME ou IMPro[33]. Si l'éducation à la sexualité est obligatoire à l'école, les parents ne doivent pas pour autant être laissés en dehors du projet. Les circulaires sur l'éducation pour la santé et l'éducation à la sexualité insistent d'ailleurs sur ce point, en rappelant que les parents sont les *« premiers éducateurs de l'enfant »* [3].

Pourtant, leur investissement est faible au collège, surtout dans le domaine de la sexualité à la Réunion, et encore plus pour des parents d'enfants handicapés pour qui ce sujet reste difficile à aborder. Il paraît pourtant essentiel dans le cas des élèves d'UPI de tout faire pour les impliquer et obtenir au moins leur adhésion.

Une réunion de présentation est indispensable, mais également des rencontres régulières pour les tenir au courant du travail pédagogique et recueillir leur avis, notamment afin d'avoir un retour contributif à une évaluation. De même, la présence de représentants de parents dans l'élaboration du projet (interventions et évaluation) est systématiquement recherchée[41].

4.1.3.3 Les élèves

La démarche d'éducation pour la santé implique de pouvoir déterminer les attentes des jeunes. Pour les collégiens ordinaires, les cerner reste difficile tant *« elles demeurent le plus souvent floues, formulées par bribes et difficiles à saisir du point de vue des adultes »* [30]. La tâche est encore plus complexe pour les adolescents déficients intellectuels. Le désir de protection, en soi légitime, et le statut juridique du mineur lui retirant toute capacité au consentement peuvent parfois conduire à une interdiction préventive systématique : il est cependant utile sur le plan psychologique que l'adolescent puisse s'informer et donner son avis, même s'il s'oppose à celui des adultes [23].

Dans la seule UPI où une séance de PDES a eu lieu, la mise en place de celle-ci est partie d'une demande des élèves, après qu'on leur ait demandé quels sujets ils aimeraient aborder. Ce travail de « détermination de la demande » s'est fait soit directement par expression orale, soit indirectement en utilisant des dessins. Cette démarche peut être réalisée

préalablement par le maître et un autre acteur (l'éducateur du SESSAD, mais aussi un professeur d'arts plastiques, d'histoire-géographie……).

4.1.3.4 Les pouvoirs publics et la hiérarchie.

L'approbation du chef d'établissement est nécessaire[41]. Les textes donnent l'obligation pour les responsables d'organiser une éducation à la sexualité pour tous les élèves, et tous les principaux vus lors de l'enquête ne semblent pas s'opposer au principe.

Cependant, la limite entre la non opposition et le véritable soutien semble déterminante dans le cas des UPI. Pour les collégiens ordinaires et comme nous l'a expliqué un intervenant du PDES, les interventions peuvent avoir lieu sur le simple accord du chef d'établissement : pour l'UPI en revanche, il ne semble pas suffire. L'adhésion pleine et entière du principal et son soutien sont nécessaires.

Un projet ne peut donc pas se faire uniquement entre maître coordonnateur, SESSAD et intervenant : l'implication d'un membre de la direction est importante pour que le projet prenne sa dimension dans l'établissement et que les moyens nécessaires soient dégagés. Elle permettra d'impliquer les autres enseignants, notamment ceux qui sont investis dans l'éducation à la sexualité dans le collège (professeurs de SVT par exemple).

Le médecin de l'EN, conseiller technique des chefs d'établissement a ici un rôle essentiel à jouer en faisant prendre conscience de l'enjeu d'un tel projet dans la prise en charge éducative et pédagogique des adolescents.

4.1.4 La détermination des problèmes, besoins, demandes et risques[34].

La position difficile de l'intervenant, compte tenu du déroulement habituel des séances de PDES, ne lui permet pas de savoir avant d'entrer dans la classe quels sont les problèmes, les besoins, les demandes auxquels il va devoir faire face (cela l'oblige à une première phase d'évaluation qui diminue d'autant son temps d'intervention). Cette limite est bien ressentie par les intervenants de l'enquête qui demanderaient, s'ils devaient intervenir en UPI, une réunion préalable avec le maître.

Cette détermination doit être faite au départ par l'apport du regard de tous les acteurs précédemment cités (détermination multidisciplinaire[34]) et doit être un moment essentiel pour permettre réellement l'évaluation. Elle doit aboutir à une formulation écrite qui sert de base de travail. Le médecin de l'EN doit apporter ici toute son influence pour le respect de cette étape avant l'engagement de l'action.

Les modalités de détermination sont multiples : elles peuvent passer par les personnes relais (santé/social, vie scolaire, maître) ou l'observation et se baser sur les comportements, les connaissances, les attitudes, les goûts pour certaines activités des adolescents.
Par exemple et comme l'ont décrit certains interlocuteurs lors de l'enquête, les difficultés pour certaines filles à gérer leurs règles, les comportements d'exhibitions, les difficultés spécifiques des garçons à établir des relations, le goût pour les films d'amour ou mieux, la démarche visant à permettre l'expression des sujets qui intéressent les adolescents participent à cette détermination.

4.1.5 Définir des objectifs généraux.

Comme la Charte d'Ottawa le recommande, tout projet de promotion de la santé doit s'intégrer, de manière transversale dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de la communauté. Il en est de même pour l'intégration des personnes handicapées. Ainsi, plus qu'un simple objectif séparé du reste du projet, l'éducation à la sexualité de la personne handicapée devra doublement s'intégrer en cohérence avec la politique éducative de l'établissement.
Ceci implique donc l'existence d'un projet d'éducation à la sexualité dans toutes ses dimensions (physique, psychologique, sociale) élaboré au sein de l'établissement, et qui ne se limite pas seulement à l'organisation pratique des interventions extérieures d'un PDES assuré par le département et le rectorat. Il est donc nécessaire pour l'établissement de s'approprier l'éducation à la santé en fonction de ses propres réalités.
À l'inverse, l'élaboration d'un projet d'éducation à la sexualité en UPI peut amener l'équipe éducative à mener une réflexion sur le PDES tel qu'il est pratiqué dans le collège pour les élèves des classes ordinaires.
Le but final est d'éviter de faire deux projets séparés, même si l'accompagnement des élèves d'UPI nécessite des aménagements spécifiques.

On peut partir de quelques pistes pour l'élaboration des objectifs généraux :

- Partir de la définition de la santé sexuelle (*cf. chapitre 2.1, p.15*)
- Partir de l'objectif global du projet d'établissement ou du projet d'UPI…..

4.1.6 La programmation

Les objectifs généraux doivent être déclinés en ***objectifs d'action et objectifs opérationnels***[34]. Le caractère pluridisciplinaire de la sexualité doit être la base de la mise en pratique. Pour cela, on peut décliner les objectifs d'une éducation à la sexualité en terme de savoir (acquisition de connaissances), de savoir faire (comportements) et plus encore, de savoir-être (attitude s'élaborant par la compréhension du choix de valeur)[41].

Ces objectifs doivent être adaptés aux possibilités et mis en forme selon les priorités choisies en fonction des besoins et demandes déterminés.
La stratégie de mise en action est ensuite élaborée par les réponses aux questions : Qui fait quoi ? Pour qui ? Quand ? Comment ? Dans quel ordre ? Avec quelles ressources ? Cette phase fait appel ici aussi à la méthodologie de projet où le ***médecin scolaire*** semble être la ressource principale parmi les acteurs. Elle doit également aboutir à un document écrit qui servira de référence pour le groupe coordonnateur de l'établissement.

4.1.7 L'intervention : une action parmi d'autres.

4.1.7.1 Les modalités de l'intervention.

Il semble préférable de réaliser une première intervention au sein même de l'UPI, afin de placer les élèves dans un contenant où il sera plus facile de s'exprimer librement pour ceux qui en éprouvent le besoin. La réalisation du programme dans un même lieu et même cadre instaure par ailleurs un climat de sécurité.
La plupart des projets comportant des séances collectives font intervenir une personne extérieure à l'établissement : ceci est justifié par les difficultés éprouvées par certains jeunes à établir une juste distance relationnelle avec l'équipe[20]. L'évocation de la sexualité peut dans un premier temps réveiller les intérêts et aboutir à des états d'excitation ou de refus, surtout chez les garçons. Afin de dépasser ce problème, les séances ne doivent pas être uniques mais programmées dans le temps et de façon rapprochée (rythme hebdomadaire). La première séance peut se dérouler sans l'intervenant, s'il y a des problèmes de disponibilité, avec l'objectif est de faire émerger les besoins et les demandes : parfois en séparant filles et garçons, ou en faisant des petits groupes plus homogènes en âge.
Il est important par la suite qu'il y ait un temps d'intervention en mixité afin que les garçons et les filles puissent échanger leurs points de vue, et la présence de l'intervenant extérieur prend ici toute son importance. À l'inverse parfois, un retour en groupe par sexe peut être préférable.
Au vu des résultats de l'enquête, la présence d'une personne connaissant bien les adolescents, maître ou éducateur, semble nécessaire pour assurer la compréhension mutuelle avec l'intervenant, surtout s'il n'est pas spécialiste du handicap et afin de s'assurer que les informations soient suffisamment adaptées pour être explicites.

4.1.7.2 Les outils pédagogiques.

Les supports développés pour les adolescents « ordinaires » font parfois appel à des capacités cognitives qui les rendent difficilement utilisables en UPI, et à l'inverse ceux qui permettent une approche plus concrète répondent plus à l'état de développement des enfants pré-pubères. Il est difficile donc de trouver des outils et supports pédagogiques

validés adaptés au handicap mental et les sources sont difficilement identifiables. Cependant, des outils simples et concrets, tels que des poupées sexuées ou une iconographie simple, peuvent servir de support. On peut reprendre le principe du minimum adopté par certains[35].

Le problème du support ou de l'outil n'est pas tant qu'il soit adapté au public qu'adapté à l'objectif recherché (savoir, savoir-faire, savoir-être). Il doit être au service du principe de changement et non l'inverse[41]. Le choix des outils et des techniques doit être intégré à la méthodologie.

À titre d'exemple, citons R.Tremblay qui a développé les *« cartes émotionnelle »* destinées à favoriser la reconnaissance de ses propres émotions. Dans un double souci de simplicité et d'adéquation à l'objectif, il s'agit de simples têtes de « bonhomme » très stylisées permettant de rester seulement évocatrices et favorisant ainsi l'expression des adolescents[41].

4.1.7.3 D'autres actions dans le collège

En dehors de la séance, le projet peut fédérer d'autres adultes pour d'autres actions qui doivent s'inscrirent en cohérence avec les objectifs initiaux.

On a vu en deuxième partie les difficultés des adolescents handicapés mentaux dans leur rapport à leur propre corps. Les professeurs d'EPS sont souvent des partenaires privilégiés des UPI et peuvent jouer un rôle en ce domaine. Un travail de valorisation des compétences motrices, mais également de compréhension du corps dans son fonctionnement pourrait s'intégrer dans l'objectif de meilleures connaissances de base (par exemple prendre conscience que le cœur s'accélère quand on fait un effort, mais aussi quand on est amoureux ....). Un rapprochement avec le psychomotricien du SESSAD ou du CMP serait synergique, sans tomber dans l'excès d'un « programme thérapeutique » en EPS.

Il en est de même pour les activités d'expression concrètes, si les ressources existent dans le collège, à l'image de la pièce de théâtre comme elle a pu être pratiquée avec les autres collégiens par le maître d'UPI où l'intervention du PDES a eu lieu.

Enfin, on peut aussi envisager pour certains élèves bien intégrés en classe ordinaire une participation à la séance de PDES de cette classe : la décision pourrait dépendre de la demande de l'élève, de l'avis du professeur qui l'accueille, de l'équipe de suivi de l'UPI et de l'intervenant.

4.1.7.4 L'accompagnement.

Certains projets du secteur médico-social ont conduit à désigner au sein de l'équipe éducative un interlocuteur clairement identifié dans le domaine de la sexualité. Dans les UPI, le maître semble au premier abord bien placé. Cependant, comme en primaire, il peut occuper pour certains élèves une place centrale très particulière. Si l'UPI constitue un « contenant », l'adolescent peut rechercher une personne extérieure à qui il est plus facile de

se confier ou de parler de choses dont il n'ose pas parler aux adultes trop proches de lui. Il semble donc important de pouvoir diversifier les personnes susceptibles d'être identifiées dans le collège comme personnes ressources. L'infirmière, l'assistante sociale, le médecin scolaire, le personnel d'éducation pourraient jouer davantage ce rôle en étant intégrés et présentés auprès des élèves lors du projet.

Le psychologue du SESSAD vu lors de l'enquête organise déjà des entretiens individuels centrés sur la puberté avec chaque adolescent. Il propose également un accompagnement des parents qui le souhaitent dans cette étape de la vie de leur enfant. S'il semble préférable de laisser ce champ en dehors de l'école, ce type d'action quand elle existe mérite d'être rappelée lors de la présentation du projet aux parents en tant que ressource possible.

4.1.8 L'évaluation

L'évaluation tout au long du projet est nécessaire et doit faire l'objet d'une réflexion dès le départ par l'équipe de pilotage, notamment celle concernant les objectifs généraux. Elle doit s'appuyer sur les éléments de constat initial, mais du fait de l'hétérogénéité de l'UPI, elle peut reposer sur des critères individuels dans le cadre du suivi de l'élève lors des réunions de synthèse régulières associant SESSAD/CMP et collège. Tremblay a adapté une méthode intéressante sur entretiens directifs basés sur des photographies[41].

L'évaluation doit porter aussi sur les actions, avec leurs objectifs spécifiques, mais également sur les difficultés matérielles ou organisationnelles rencontrées. Il est important qu'elle aboutisse à un document écrit qui puisse être diffusé du fait des difficultés de mise en œuvre en UPI et du peu de document existant en ce domaine.

Particulièrement en UPI, l'avis des parents doit être recherché et inclus dans l'évaluation : des critères les concernant doivent être élaborés.

Enfin, une réflexion éthique avant et après toute action doit être portée (*cf p.55*) et faire partie de l'évaluation de cohérence avec les objectifs initiaux.

4.2 POUR UNE PRISE EN COMPTE DU HANDICAP EN EDUCATION A LA SANTE.

On voit finalement que la problématique de la sexualité en cas de handicap mental renvoie aux mêmes valeurs que la sexualité de la personne « valide ». Les objectifs généraux sont communs. Pourtant, elle n'est pas intégrée dans le PDES et suscite des difficultés. Il en est de même dans les circulaires de l'EN : les textes eux même et les référentiels développés ne disent rien aux acteurs sur la spécificité du handicap (ne serait-ce que le problème du niveau d'âge rencontré en UPI).

Par ailleurs, en ce qui concerne les élèves dits « ordinaires », l'évaluation récente du PDES à la Réunion montre une certaine limite, que ce soit en terme de satisfaction ou d'atteinte des objectifs épidémiologiques qui l'ont fondé. Le constat concernant les grossesses précoces reste inchangé : des jeunes filles issues de milieux défavorisés, pour la plupart en échec scolaire et dont la grossesse semble bien accueillie[31]. Quand on les évalue sur leurs connaissances, les élèves semblent pourtant informés sur le plan biomédical. Ce constat nous amène d'une part à nous interroger sur les véritables déterminants de cette spécificité réunionnaise, notamment pour les membres de la communauté éducative sur le problème de l'échec scolaire à la Réunion. Mais au-delà, ces difficultés nous questionnent sur les objectifs réellement attendus d'un programme d'éducation sexuelle destiné à tous les collégiens.

La mise en œuvre en UPI peut contribuer au débat en nous renvoyant à notre pratique de l'éducation à la sexualité de manière générale. Nous pouvons par exemple nous demander si l'hétérogénéité visible chez les adolescents déficients n'existe pas également dans une classe ordinaire. La séance en éducation à la sexualité pour les élèves dits « ordinaires de 4ème se fait de façon plus naturelle en apparence, comme si chacun d'eux comprenait *a priori* notre message. Ce qui est vrai pour la sexualité est vrai pour les autres domaines d'intervention classiquement abordés en établissement : la nutrition, les toxicomanies….etc..

À l'heure où le PDES à la Réunion doit être relancé sur d'autres bases pour perdurer et où l'éducation à la sexualité à l'école doit prendre une ampleur sans précédent avec l'application de la loi de 2001, nous nous trouvons à un moment propice pour une prise en compte des élèves à besoins spécifiques. Même s'il peut être intéressant de constituer un pôle de ressource en éducation à la sexualité auprès des élèves handicapés au niveau départemental (notamment pour permettre l'échange et la diffusion des expériences), cela ne doit pas conduire à l'élaboration d'un programme parallèle et séparé de celui des élèves dits « ordinaires ». Enfin, l'éducation à la sexualité doit être pensée à tous les niveaux de décision et de mise en œuvre dans une logique de promotion de la santé.

Cette démarche systématique ne peut qu'apporter un bénéfice à tous les élèves des classes ordinaires qui ne sont pas tous si ordinaires. La marge de manœuvre du médecin scolaire existe aussi en ce domaine à la Réunion où les médecins de secteur sont délégués par leur service départemental afin de participer aux nombreuses commissions départementales de conseil et de décision du domaine sanitaire et social (PDES, Handiscol', PRS, CCSD).

Conclusion

Les difficultés de mise en œuvre d'une éducation à la sexualité auprès des élèves d'UPI handicap mental, même si elles ne concernent qu'un nombre limité d'élèves, agissent comme un révélateur.

D'une part, elles sont révélatrices des difficultés ***d'intégration des élèves déficients mentaux,*** plus particulièrement dans le secondaire. Au-delà du principe d'intégration admis et souhaité par tous, l'accompagnement à la vie sexuelle et relationnelle oblige les acteurs et l'institution non pas à se positionner, mais à élaborer une démarche éthique d'accompagnement de ces adolescents vers leur futur statut d'adulte dans sa dimension sexuelle, affective relationnelle et citoyenne.

D'autre part, ces difficultés sont révélatrices de la façon dont est intégrée l'éducation à la sexualité et plus généralement ***l'éducation à la santé et à la citoyenneté*** dans les collèges. Intégrer la problématique de la sexualité du jeune handicapé implique de revenir aux fondements des concepts de sexualité, d'altérité, de norme, de choix de vie, de contrainte qui intéressent tout autant un programme destiné aux élèves ordinaires. Au niveau du collège, les terme santé, sexualité et éducation doivent s'associer réellement dans une dynamique de ***santé communautaire*** : ils obligent l'établissement à s'approprier l'éducation à la sexualité pour son propre compte (sa communauté éducative particulière parfois avec une UPI, ses propres objectifs éducatifs). Le PDES et les circulaires de l'EN ne doivent pas être vécus comme une obligation à laquelle l'établissement doit se soumettre ou une prescription déjà conditionnée à appliquer une ou trois fois par an. Ils apportent un cadre et un apport en ressources, l'un en termes de santé publique, l'autre en termes éducatifs dans lequel cependant le cas des élèves à besoins spécifiques doit être systématiquement pensé.

La particularité du médecin scolaire tient à sa position à tous les niveaux du système éducatif. Son expertise en santé publique, non pas tant en épidémiologie qu'en méthodologie permet le ***rapprochement de la santé et de l'éducation*** dans une logique de santé communautaire. Exerçant en secteur médico-scolaire, son apport s'effectue auprès des communautés de vie que sont les écoles et les établissements. D'un côté, il est capable d'apporter un regard de santé et une aide méthodologique aux équipes pédagogiques afin de mener à bien la mission de l'École en terme de savoir. D'un autre côté, il sert la Santé publique par son implantation dans le système éducatif et sa connaissance de la condition

d'élève que lui donne sa position de membre de l'équipe éducative. Entre les deux, son rôle n'est pas de choisir son camp ni de concilier l'un avec l'autre. Il est plutôt de témoigner et d'agir pour une approche éducative de la santé et pour une éducation saine (au sens que lui donne la conférence internationale d'Ottawa sous l'égide de l'OMS).

L'implantation du médecin de l'éducation nationale dans les établissements de son secteur en fait un médecin « de proximité » à même d'aider une communauté scolaire à ***agir sur son propre sort*** dans une logique de promotion de la santé.

B i b l i o g r a p h i e

TEXTES OFFICIELS ET DOSSIERS DE PRESSE

1. Loi n°2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception
2. Loi n°2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
3. Circulaire MEN-DESCO N° 98-237 du 24 novembre 1998. Orientations pour l'éducation à la santé à l'école et au collège.
4. Circulaire MEN-DESCO n°2001-013 du 12 janvier 2001. Missions des médecins de l'éducation nationale.
5. Circulaire MEN-DESCO/MES-DAS n°2001-035 du 21 février 2001. Scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration (UPI)
6. Circulaire MEN-DESCO n°2003-027 du 17 février 2003. L'éducation à la sexualité dans les écoles, les collèges et les lycées.
7. Ministère de la jeunesse de l'éducation nationale et de la recherche, Secrétariat d'état aux personnes handicapées. M.T. « Les nouvelles mesures en faveur de l'intégration des élèves handicapés ». Conférence de presse de MM FERRY L., DARCOS X., BOISSEAU M.T. du 21/01/2003. Disponible sur Internet : < www.education.gouv.fr>
8. Académie de la Réunion. « L'adaptation et l'intégration scolaire dans l'académie de la Réunion. » Dossier de presse 28/11/2002.
9. MEN-DESCO. Repères pour l'éducation à la sexualité et à la vie. Septembre 2000.

ARTICLES DE PERIODIQUES

10. BARILLET-LEPLEY M. Handicap et sexualité : les paradoxes d'un statut. *Forum,*1997, N:80, pp. 7-22
11. BASQUIN N. Réalité, fantasme et représentation de la sexualité de jeunes handicapés au sein de placement familial spécialisé. *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 1992, N:40(2), pp. 83-91
12. BOZON M., GIAMI A. Les scripts sexuels ou la mise en forme du désir. Présentation de l'article de John Gagnon : « Les usages explicites et implicites de la perspective des scripts dans les recherches sur la sexualité ». *Actes de la Recherche en Sciences Sociales.* 1999, N:128, pp 68-79
13. D'HUYTEZA A. La vie affective et sexuelle des personnes ayant un handicap mental. *Réadaptation* 1999, n°456, pp 37-39

14. DIEDERICH N. GREACEN T. L'accompagnement de la vie affective des personnes ''handicapées mentales'' dans un contexte de risque liées aux maladies sexuellement transmissibles : un défi pour les professionnels. *Les cahiers de l'Actif,* 1998, N:270/271, pp 5-22
15. ECHAVIDRE P. Éthique et stérilisation. *Les cahiers de l'Acifs.*1998, N:270/271, pp25-39
16. GIAMI A . Les enjeux de l'éducation sexuelle : entre morale et santé . *La santé de l'Homme*. 2002, N:362, pp.27-29
17. LANG J.L. Note sur l'évolution des idées concernant la sexualité des handicapés mentaux . *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 1992, N:40(2), pp 59-65
18. LAVIGNE C. Entre Nature et Culture : les représentations de la sexualité des personnes handicapées mentales. *Handicaps et Inadaptations- Les cahiers du CTNERHI.*, 1996, N:72, pp.58-70
19. LECUYER R. La réalité de la sexualité chez les personnes handicapées mentales. *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 1992, N:40(2), pp 66-77
20. OTTENHEIM C. Les adolescents psychotiques ont aussi besoin d'une éducation affective et sexuelle. *La santé de l'homme* 2001, N:356, pp.29-31
21. PELEGE G. Éducation à la sexualité, de l'intime au social. Sexualité : de la construction identitaire des jeunes à leurs représentations. *La santé de l'homme.* 2001, N:356, pp13-14
22. PICOD C. Éducation à la sexualité, de l'intime au social. L'éducation sexuelle : une mission nouvelle pour l'école. *La santé de l'homme.* 2001, N:356, pp18-20
23. PIQUET C., AUSSILLOUX C. Handicap et sexualité.1.La sexualité de l'enfant et de l'adolescent déficients mentaux : possibilités et limites pour lui-même et ses proches. *Les cahiers de l'Actif.* 1998. N:268, pp. 13-22
24. ROUBERGUE A. Abus sexuels et enfants handicapés. *Les cahiers de l'Actif*, 1998, N:268-269, pp125-142.
25. STAMMLER A. Autour des filles polyhandicapées en institution. *Neuropsychiatrie de l'enfance*. 1992, N:40(2), pp 59-65
26. TREMBLAY R. Approche globale de la sexualité de la personne handicapée. *Les cahiers de l'Actif*. 1998. N:268/269. pp 5-11

RAPPORTS ET ACTES DE COLOQUES

27. BESSON S., RACHOU E., YOVANOVITCH J.D. *Epidémiologie du SIDA et de l'infection par le VIH à la Réunion : actualisation des données 2000*. La Réunion : Rapport DRASS-ORS, novembre 2001 18pp disponible sur Internet : <http://perso.wanadoo.fr/orsrun/rapvih2000.pdf>)
28. Conseil National du SIDA. *Les oubliés de la prévention, handicaps mentaux, sexualité et V.I.H.* fev1998, 45 p. Disponible sur Internet :<http://www.cns.sante.fr/htm/avis/rapports_pdf/97_12_18_prevention.pdf>
29. Fécondité et insularité. Actes du colloque international des 11-15 mai 1992, St-Denis de la Réunion
30. LECORPS P. L'éducation sexuelle : dossier pédagogique. Rennes : ENSP, 1986, 41p
31. PAYET-VENIN RM, BONNIOL JJ. *Évaluation du plan départemental d'éducation sexuelle : rapport final*. Le Tampon : Fondation Père Favron, mai 2002, 84p

32. TOULEMONDE B. *Analyse des comportements sexuels à la Réunion : présentation des résultats de l'enquête.* Réunion : Rapport DASS et ORS , 1997.
33. UNAPEI Synthèse des travaux du groupe d'étude réalisés au cours de l'année 1994. *La vie affective et sexuelle de la personne handicapée mentale et son incidence sur la prise en charge familiale et pédagogique, d'une part, et sa fonction parentale, d'autre part*. Paris : UNAPEI, 1994. 27p.

OUVRAGES

34. BURY J. *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planification.* Bruxelles : De Boeck, 1988. 235p. Savoirs et santé : questions.
35. DELVILLE J, MERCIER M. *Sexualité, vie affective et déficience mentale.* Bruxelles : De Boeck, 1997. 241 p. Collection Question de personne.
36. FOURNIER C., FERRON C., TESSIER S., SANDRIN-BERTHON B. et all. *Éducation pour la santé et éthique.* Paris : CFES, 2001. 143p. Séminaires
37. GIAMI A., HUMBERT-VIVERET C., LAVAL D. *L'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs.* Paris : CTNERHI, 1982. 113p.
38. LALONDE P. AUBUT J, GRUNBERG F et al. *Psychiatrie Clinique : une approche bio-psycho-sociale. Tome I : introduction et syndromes cliniques*. Montréal : Gaëtan Morin, 1999. 822p
39. MARCELLI D. Enfance et psychopathologie. 6ème édition. Masson : Paris, 1999. 628p. Collection Psychopatologie.
40. SANDRIN-BERTHON B., LESTAGE A., BAUDIER F. et all. *123… santé : éducation pour la santé en milieu scolaire.* Paris : CFES, 1994. 218p
41. TREMBLAY R., et all. *Guide d'éducation sexuelle à l'usage des professionnels. Tome 2 : la personne handicapée mentale*. Paris : Editions Erès, 2001, 152p.
42. WOLFF E. *Quartier de vie : approche ethnologique des populations défavorisées de l'île de la Réunion* . Paris : Méridiens Klincksieck, 1991. 207pp
43. ZRIBI G., SARFATY J.,et all. *Construction de soi et handicap mental : l'enfant et l'adulte dans leur environnement familial, social et institutionnel.* Rennes : ENSP, 2000. 224 p

MEMOIRES

44. DAVARD N. *La sexualité en institution : entre droit et protection, un espace à élaborer.* Rennes : ENSP, 2000. Mémoire ENSP de Dir. D'Etabl. Social et Médico-Social Public. 91p

AUTRES

45. *Encyclopédie Microsoft Incarta 2002*. [CDRom]. Microsoft Corporation, 2002.
46. LECORPS P. L'éthique d l'intervention sociale et la sexualité humaine. Intervention MFPF à St-Malo le 27/01/03

Liste des annexes

1. Grille d'entretien chef d'établissement 73
2. Grille d'entretien enseignant coordonnateur d'UPI 75
3. Grille d'entretien intervenant en éducation à la sexualité 77
4. Grille d'entretien parent d'élèves 79
5. Grille d'entretien adulte handicapé 81
6. Grille d'entretien SESSAD 83
7. Grille d'entretien médecin de l'éducation nationale 85

-

Grille d'entretien Chef d'établissement

Durée prévue : ½ heure

Présentation : médecin de l'EN stagiaire en formation à l'ENSP, travail de mémoire professionnel

Présentation du thème de l'étude : éducation à la sexualité en UPI

Entretien enregistré pour les besoins de la prise de notes mais anonyme et effacé ensuite.

Consigne initiale

Pouvez-vous me raconter comment s'est passée l'installation de l'UPI dans votre établissement ?

Thèmes à aborder :

1. **Contexte de l'UPI**
   - Présentation de l'établissement : effectif, ZEP, contexte social (CSP..), turn-over des enseignants
   - Priorités du projet d'établissement
   - Création de l'UPI, prise en compte dans le projet d'établissement
   - Spécificité du groupe UPI dans l'établissement
   - Nouveaux problèmes apportés par l'UPI, aspects positifs

2. **La politique de santé de l'établissement**
   - Prise en compte de la santé dans le projet d'établissements
   - Actions d'éducation à la santé déjà menée
   - Activité du CESC
   - Implication des parents, des enseignants, des élèves
   - Besoins ressentis en terme de santé ou de citoyenneté, plus particulièrement sur les relations de mixité, les comportements à connotation sexuelle, la vie affective des collégiens

3. **Le PDES et l'éducation à la sexualité dans l'établissement**
   - Organisation, personne de l'établissement coordonnant les actions, difficultés de mise en œuvre
   - Intégration au projet d'établissement
   - Connaissance et avis sur la dernière circulaire (3 heures d'éducation à la sexualité obligatoire)

Question finale

Avis sur l'intérêt de l'éducation à la sexualité en UPI

-

Grille d'entretien enseignant cordonnateur d'UPI

Durée prévue : ¾ d'heure

Présentation : médecin de l'EN stagiaire en formation à l'ENSP, travail de mémoire professionnel

Présentation du thème de l'étude : éducation à la sexualité en UPI

Entretien enregistré pour les besoins de la prise de note mais anonyme et effacé ensuite.

Consigne initiale

Pouvez-vous me raconter comment se passe la journée des vos élèves dans l'établissement ?

Thèmes à aborder :

1. **Le contexte de la prise en charge des élèves**

- Cursus, formation et expérience de l'interviewé ; notamment expérience de projets d'éducation à la santé et à la citoyenneté dans l'UPI, voire d'éducation à la sexualité
- Les relations avec les autres enseignants et leur participation à l'UPI
- L'implication des enseignants coordonnateurs dans le projet d'établissement, le CESC, les commissions
- Identification des ressources locales partenaires (partenaires extérieurs, dans le collège)
- L'implication des parents dans l'UPI

2. **Représentation sur la sexualité des personnes des adolescents handicapés**

- Expériences d'évènements ou de comportements en UPI ayant trait à la puberté, à la sexualité des élèves (quelle gestion, partenaires, quelle incidence sur la classe, sur l'établissement…..)
- Gestion des problèmes éventuels
- Les besoins ressentis pour la gestion des problèmes

3. **Les spécificités pédagogiques de l'UPI**

- Description concrète de la gestion pédagogique de la classe face à l'hétérogénéité en âge et en niveau de déficience.
- La place du projet individuel de l'élève par rapport à un projet collectif

4. **L'éducation pour la santé et l'éducation à la sexualité**

- Expériences en ce domaine
- Avis sur les possibilités d'éducation à la sexualité des élèves
- Avis sur l'intérêt de l'éducation à la sexualité en UPI

Question finale

Selon vous, quelle action idéale serait à mettre en place pour une éducation à la sexualité des élèves d'UPI ; quels objectifs en priorité ? (en choisir 3)

-

Grille d'entretien intervenant du PDES

Durée prévue : ½ heure

Présentation : médecin de l'EN stagiaire en formation à l'ENSP, travail de mémoire professionnel

Présentation du thème de l'étude : éducation à la sexualité en UPI

Entretien enregistré pour les besoins de la prise de notes mais anonyme et effacé ensuite.

Consigne initiale

Pouvez-vous me raconter comment vous êtes devenu intervenant en éducation à la sexualité

Thèmes à aborder :

1. **L'intervenant et les séances**

- Formation de l'intervenant, cursus, profession, institution
- Préparation de l'intervention, détermination des besoins
- Conduite de l'intervention et gestion du groupe : effectif, mixité, intervenant seul
- Préoccupation des jeunes, différence fille-garçon

2. **Prise en compte du PDES et de l'éducation à la sexualité dans les collèges**

- Modalités des demandes, partenaires dans l'établissement
- Accueil, difficultés matérielles et organisationnelles
- Intégration aux instances de l'établissement (CESC, réunion de pilotage) et coordination à l'action des autres acteurs (professeur de SVT, infirmière)
- Intégration de l'intervention dans un accompagnement global

3. **L'éducation à la sexualité et les élèves à besoin particulier (handicap, SEGPA) si expérience en ce domaine**

- Spécificité de l'organisation de l'intervention
- Prise en compte de l'individualisation, place du projet individualisé
- Compétences particulières à acquérir

Question finale

Selon vous, qu'est ce qui différencie(rait) l'intervention auprès des collégiens déficients intellectuels par rapport aux élèves de 4ème ordinaire, quels objectifs ?

-

Grille d'entretien parents

Durée prévue : ¾ d'heure

Présentation : médecin de l'EN stagiaire en formation à l'ENSP, travail de mémoire professionnel

Présentation du thème de l'étude : éducation à la sexualité en UPI

L'avis des parents me semble important pour un tel sujet.

Consigne initiale

Pouvez-vous me raconter comment se passe l'intégration de votre enfant au collège ?

Thèmes à aborder :

1. **Intégration des parents dans l'équipe éducative**

- Avis sur l'orientation en UPI. Préférence.
- Sentiment sur la prise en compte de leur avis par l'équipe éducative
- Sentiment sur la prise en compte de la personnalité de leur enfant
- Partenaires privilégiés au collège
- Relations avec les autres parents d'élèves

2. **L'adolescence de leur enfant, l'avenir**

- Changements de comportement de leur enfant depuis qu'il est au collège
- Problèmes et aspects positifs liés à la puberté
- Différences avec leurs autres enfants (s'ils en ont de plus âgés)
- Discussion avec leur enfant sur la sexualité, préoccupations
- Projet pour leur enfant, préoccupation sur son avenir d'adulte

3. **L'éducation à la sexualité**

- Leur investissement à ce sujet auprès de leur enfant
- Avis sur la prise en compte de ce problème au collège
- Nécessité de le faire au collège, opposition, réserve
- Part de l'accompagnement individuel par rapport à une action collective
- Quelle place pour les parents

Question finale

Si vous deviez choisir 3 thèmes à aborder pour une éducation à la sexualité et à la vie affective, quels seraient-ils ?

-

Grille d'entretien adulte handicapé

Durée prévue : ½ heure

Présentation : médecin de l'EN stagiaire en formation à l'ENSP, travail de mémoire professionnel

Présentation du thème de l'étude : éducation à la sexualité auprès des jeunes.

Consigne initiale

Pouvez vous me raconter comment ça s'est passé quand vous étiez jeune à l'adolescence ?

Thèmes à aborder :

1. **Les difficultés rencontrées**

- La gestion des IST, les stratégies de prévention
- L'interdit
- Préoccupations des jeunes, différences fille-garçon

2. **Les sources d'information, les personnes ressources**

- Les parents, la famille
- Les amis
- L'école, les éducateurs
- Les modalités d'information, le rôle des média

3. **Les conséquences sur la vie sexuelle adulte**

- L'importance des connaissances biomédicales (IST, contraceptions)
- Les relations entre les hommes et les femmes
- Compétences particulières à acquérir
- La paternité/la maternité

Question finale

Avec du recul, en tant qu'adulte qu'est ce qui pour vous est important à connaître et comprendre pour un adolescent pour sa future vie d'adulte ?

-

Grille d'entretien SESSAD

Durée prévue : ½ heure

Présentation : médecin de l'EN stagiaire en formation à l'ENSP, travail de mémoire professionnel

Présentation du thème de l'étude : éducation à la sexualité en UPI

Consigne initiale

Pouvez-vous me raconter comment se passe votre action dans les collèges ?

Thèmes à aborder :

1. **La qualité du partenariat avec l'établissement**

- Partenaires privilégiés
- Accueil, difficultés matérielles et organisationnelles
- Intégration aux instances de l'établissement (CESC, réunion de pilotage) et coordination à l'action des autres acteurs (professeur de SVT, infirmière)
- Intégration de l'intervention dans un accompagnement global

2. **La sexualité dans le projet individuel de l'élève**

- Accompagnement de la sexualité des adolescents, spécificités
- Prise en compte dans le projet thérapeutique
- Importance de ce problème dans l'accompagnement des parents

3. **La sexualité et la vie affective dans l'UPI**

- Différences avec l'institution médico-éducatives, spécificités
- Intégration de ce problème dans le projet de l'UPI

Question finale

Selon vous, qu'est ce qui différencie une intervention auprès des collégiens déficients intellectuels par rapport aux élèves de 4ème ordinaire ? et par rapport aux adolescents en institution ?

-

Grille d'entretien médecin de l'Education nationale

Durée prévue : ¾ d'heure

Présentation : médecin de l'EN stagiaire en formation à l'ENSP, travail de mémoire professionnel

Présentation du thème de l'étude : éducation à la sexualité en UPI

Consigne initiale

Pouvez vous me dire ce que vous pensez de l'éducation à la sexualité au collège ?

Thèmes à aborder :

1. **La démarche de projet dans les collèges**

- Expérience en tant qu'intervenant du le PDES
- La place des parents
- La méthodologie de projet, le rôle du médecin de l'EN
- Le fonctionnement des instances de l'établissement (CESC, réunion de pilotage) et la coordination à l'action des autres acteurs (professeur de SVT, infirmière)

2. **La prise en compte de la sexualité et de la santé dans les établissements**

- Son expérience du PDES (si intervenant dans ce cas >> fiche intervenant)
- Son avis sur l'organisation du PDES, sur les objectifs, sur son efficience
- Les partenaires susceptibles de s'impliquer dans les établissements
- Ses possibilités à s'investir

3. **L'intégration en UPI au collège**

- Son implication dans l'UPI, le suivi des élèves
- Les différences perçues par rapport au primaire
- La prise en charge des enfants et la coordination entre les acteurs
- Les partenaires susceptibles d'aider à un projet d'éducation à la sexualité pour les élèves d'UPI.

Question finale

Selon vous, qu'est-ce qui différencie(rait) un projet d'éducation à la sexualité auprès des collégiens déficients intellectuels par rapport aux élèves de 4ème ordinaire ?