

Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2019-2020**

Le Droit de vote des personnes handicapées

Rendre effectif ce droit de vote à la Maison d'Accueil Spécialisée

ADELINE JOUAN

Sous la direction de : *Emmanuelle Fillion*
Responsable de formation Master 2 SHPS à l'EHESP

Décembre 2020

Remerciements

Je tiens à remercier Mme Fillion Emmanuelle pour son soutien, sa disponibilité et ses précieux conseils dans la réalisation de ce travail. Je vais élargir ces remerciements à l'ensemble des enseignants, des intervenants durant cette année de formation qui m'ont permis d'approfondir mes connaissances et mes compétences. Les différents rassemblements à l'EHESP m'ont donné une réelle énergie, des outils pour « mieux cultiver les petites graines » que je sème depuis quelques années. Cette année de rencontres « réelles » puis « virtuelles » du fait du contexte sanitaire a été une source d'inspiration, des moments de prise de recul où j'ai pu faire « ce pas de côté » pour réfléchir et mieux comprendre le terrain à travers une méthodologie de recherche. J'en sors « grandie » et tellement fière d'avoir mis en lumière à travers ce mémoire ces personnes dites *invisibles* aux yeux de la société. Je remercie tous les résidents de la M.A.S. et Patricia car sans votre envie je n'aurais peut-être jamais pensé à vous accompagner vers ce droit citoyen. De travailler en M.A.S, auprès de personnes en situations de handicap est une richesse et chaque jour, ce sont des petits pas que nous arrivons à franchir ensemble. Même si « le chemin est long et semé d'embûches » (Mr Goupil, directeur de la M.A.S, avril 2020), nous sommes sur le bon chemin de la citoyenneté pour tous. Et, je sais que nous sommes « suffisamment fort collectivement » pour affronter les différents obstacles. Je vous remercie François, Catherine et William, l'équipe cadres de la M.A.S pour votre confiance, votre soutien durant ce beau projet. Le projet des années à venir « d'accompagner autrement à travers un nouveau projet architectural » doit être un vecteur d'accompagnement aux droits des personnes handicapées.

Je vais remercier toutes les personnes qui ont accepté de me consacrer de leur temps pour réfléchir sur le droit de vote des personnes handicapées. A travers ces rencontres, j'ai tissé du lien et créé du partenariat pour d'autres projets en perspective avec les résidents de la M.A.S. Merci au club des présidents C.V.S de l'association ADAPEI LES NOUVELLES, au Président de l'Association pour leur contribution et collaboration à ce travail, à l'ensemble des professionnels, aux candidats et aux citoyens de la commune. Enfin, je vais terminer par remercier ma famille et mes amis pour leur présence, leur patience, leurs encouragements au quotidien. Merci Joe et Babeth pour vos lectures et corrections. Simon, merci pour ton dessin avec lequel je clos ce mémoire. Il me donne beaucoup d'espoir : « Tous différents et tous compétents ! »

Table des matières

Introduction.....	5
1 Construire une recherche sur l'effectivité du droit de vote en M.A.S	10
1.1 Enquêter à la M.A.S.....	10
1.1.1 D'une posture de responsable d'unité et d'intervention sociale à une posture de chercheuse	10
1.1.2 Présentation du terrain d'étude.....	14
1.1.3 Les principes éthiques et déontologiques	17
1.2 Mener l'enquête avec les personnes handicapées orientées M.A.S	18
1.2.1 Les groupes d'expression.....	19
1.2.2 Les mises en situation : accompagner à voter	20
1.2.3 Les personnes handicapées en M.A.S sont-elles capables d'exprimer leur point de vue ?	21
1.3 Enquêter auprès de ceux qui accompagnent les personnes handicapées à l'effectivité de leur droit de vote	24
1.3.1 Des entretiens téléphoniques ou en présentiel	25
1.3.2 Le guide d'entretien pour guider l'échange	25
1.3.3 Analyser les données	26
2 Cadrage réglementaire et légal du droit de vote des personnes handicapées vers l'effectivité de leur droit	27
2.1 La légalisation du droit de vote des personnes handicapées	27
2.1.1 Le suffrage universel en France : quelle réalité ?.....	27
2.1.2 La conception contemporaine du droit de vote pour les personnes handicapées	34
2.2 Une réalité contrastée : l'effectivité du droit de vote.....	38
2.2.1 L'accessibilité physique et symbolique.....	39
2.2.2 Les préjugés persistants.....	40
2.2.3 Les modalités d'accompagnement nécessaires.....	41
3 La participation des résidents vivant en M.A.S aux élections municipales.....	44
3.1 Les obstacles repérés à l'effectivité du droit de vote à la M.A.S.....	44
3.1.1 La prégnance du modèle médical à la M.A.S : « une personne avec une déficience importante ne peut pas aller voter »	44
3.1.2 L'approche du handicap par les incapacités : « mon fils est incapable d'aller voter, ce droit de vote ne veut rien dire pour lui »	46
3.1.3 La surprotection : « aux professionnels de penser ce qui est bon pour eux »	48

3.2	Le contexte de la démarche de vote à la M.A.S : apprentissage de la coopération	50
3.2.1	D'une réponse à la loi, à l'apprentissage de travailler ensemble : Evolution du Conseil de vie Sociale et place du résident.....	50
3.2.2	Un projet communal inclusif : depuis 2017 la participation des résidents aux journées citoyennes.....	54
3.2.3	De résident à résident citoyen électeur.....	58
3.3	Les facilitateurs : une vision positive, capacitante de la personne et un environnement adapté.....	60
3.3.1	L'évolution des représentations vers le modèle social	60
3.3.2	Le développement de l'autodétermination et des capacités.....	62
3.3.3	La question de l'estime de soi : « maintenant je peux aller voter, je suis grande... ».....	66
4	Développer et renforcer l'effectivité du droit de vote des personnes handicapées	68
4.1	Renforcer l'implication de chacun dans la vie collective : une commission universelle citoyenne communale.....	68
4.1.1	L'évaluation participative : pour une transformation des regards et des attitudes	69
4.1.2	Les enjeux d'une commission citoyenne participative	70
4.2	Développer l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes : informer et développer l'apprentissage des personnes handicapées sur le droit de vote.	71
4.2.1	Une mallette pédagogique pour apprendre à devenir un électeur.....	72
4.2.2	Garantir l'effectivité du droit de vote même dans une situation épidémique (coronavirus).....	73
	Conclusion.....	77
	Bibliographie.....	I
	Liste des annexes.....	X
	ANNEXE 1 : Tableau récapitulatif des entretiens.....	XI
	ANNEXE 2 : Guide d'entretien	XIV
	ANNEXE 3 : Questionnaire Nous Aussi.....	XVI
	ANNEXE 4 : Témoignage de Patricia.....	XIX
	ANNEXE 5 : Modèle schématique de Fougeyrollas	XXIV
	ANNEXE 6 : Affiches en FALC réalisées par le club des présidents CVS.....	XXV
	ANNEXE 7 : Article de la presse locale.....	XXVI
	NOTE D'OBSERVATION.....	XXVII

DESSIN de Simon Bodennec

Liste des sigles utilisés

AMP Aide Médico-Psychologique

APAJH Association Pour Adulte et Jeune Handicapés

APF Association pour les Paralysés de France

CAFERUIS Certificat d’Aptitude aux Fonctions d’Encadrement et de Responsable d’Unité et d’Intervention Social

CCAS Centre Communal d’Action Sociale

CPAM Caisse Primaire d’Assurance Maladie

CVS Conseil de Vie Sociale

ESAT Etablissement et Service d’Aide par le Travail

FALC Facile à Lire et à Comprendre

FAM Foyer d’Accueil Médicalisé

GPE Gastrostomie Percutanée Endoscopique

MAS Maison d’Accueil Spécialisée

MDH PPH Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap

MDPH Maison Départementale Des Personnes Handicapées

O.N.U Organisation des Nations Unies

RIPPH Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

UNAPEI Union Nationale des Associations de Parents et d’amis de Personnes Handicapées mentales

Introduction

L'allocution de Justine à la Radio « France Culture »¹ concernant le droit de vote attire toute mon attention : « J'ai mal répondu aux questions du juge des tutelles donc il m'a dit on verra ... peut-être que dans trois ans tu auras le droit. [...]. Je pense que j'ai les capacités et je pense que je peux voter mais pour l'instant, je n'ai pas le droit et j'aimerais bien l'avoir ... je me suis trompée à répondre quand le juge m'a demandé si François Hollande était de droite ou de gauche. [...]. Au début, je ne voulais pas être sous tutelle mais c'est le foyer qui a tranché et qui m'a dit que ce serait mieux... Je voudrais avoir les mêmes droits que tout le monde et être citoyenne quoi ». Justine a 20 ans et elle réside dans un foyer occupationnel. Je l'ai rencontrée fin 2018, lors d'une journée club président C.V.S. (Conseil de la Vie Sociale) (je détaillerai plus précisément dans ce mémoire cette instance) de l'association dans laquelle j'exerce le métier de responsable d'unité et d'intervention sociale depuis six ans dans une M.A.S. (Maison d'Accueil Spécialisée)

La transformation récente des règles juridiques de l'accès au droit de vote pour les personnes majeures sous tutelle s'inscrit dans le sillage de la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. En effet, le terme « citoyenneté » du titre de la loi, ainsi que les articles 72 et 73, attestent d'une première étape vers la participation à la vie politique des personnes en situations de handicap, dont font partie certaines personnes majeures sous tutelle, en rendant obligatoire l'accessibilité des bureaux et des techniques de vote. L'association *Nous Aussi*² a initié une enquête en juin 2019 à propos de l'exercice du droit de vote à travers un questionnaire³ à destination des personnes concernées, dont les résultats ne sont pas encore publiés. Si la législation nationale semble évoluer en faveur de l'effectivité de la citoyenneté de tous, des freins et retards aux changements prévus par la loi de 2005 sont constatés par les sénatrices Claire-Lise Champion et Isabelle Debré (Champion et Débré 2012). A un niveau international, Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, souligne que « les préjudices et les stéréotypes concernant les personnes handicapées font obstacle à la mise en œuvre

¹ <https://www.franceculture.fr/emissions/hashatg/les-personnes-handicapées-sont-des-citoyens-a-part-entiere>

² Première association nationale d'auto-représentation des personnes handicapées intellectuelles en France, dont le but est de permettre aux personnes handicapées intellectuelles d'affirmer leur droit à prendre part aux décisions qui les concernent.

³ J'utilise ce questionnaire comme un support dans les entretiens que je réalise auprès des personnes en situation de handicap.

effective de leur droit de vote », mais également les limites de l'accessibilisation des campagnes électorales et des bureaux de vote pour les personnes en situations de handicap dans toute leur diversité (Devandas-Aguilar C., 2019). Pourtant, la France a ratifié en 2010 la Convention internationale des droits des personnes handicapées, dont l'article 29 Participation à la vie politique et à la vie publique stipule que les « personnes handicapées » ont « le droit et la possibilité de voter et d'être élues ». Le contexte national et international de transformation du droit de vote pour tous tend ainsi à montrer un abîme entre les dispositions juridiques et leur effectivité. Cependant, qui mieux que les personnes concernées peuvent assurer l'expression de leur(s) voix ? L'observation participante réalisée depuis septembre 2019 au sein d'un établissement Maison d'accueil Spécialisée montre le processus par lequel la personne devient « actrice, auteure de son projet » (Dupas et Chouattah 2017) lorsque nous lui reconnaissons des savoirs expérientiels et la possibilité d'apprentissage tout au long de son existence. Dans ce cadre de reconnaissance et de fragilité des droits, je propose la problématique suivante : **comment l'exercice de la citoyenneté des personnes majeures sous tutelle et vivant en M.A.S peut-il être soutenu par, pour et avec les personnes accompagnées ?** Ce travail de recherche vient soutenir un projet inclusif engagé depuis plusieurs années au sein de cette M.A.S. Cette conception émancipatrice développée dans les années 1970 avec l'émergence des Disability Studies soutient la promotion du principe d'autodétermination. (Albrecht Gary L., Ravaud J.F., Stiker H.J., 2001). Ce travail s'inscrit dans une dynamique de recherche ouverte par les disability studies et des activistes il y a plus de 40 ans en interrogeant l'environnement sociétal dans la production de situations de handicap. Les inégalités sociales, l'exclusion de la vie ordinaire et citoyenne sont les conséquences directes d'un environnement non adapté. Ainsi, j'utilise le terme de situations de handicap, car il n'y a pas un handicap lié à la personne mais des situations lors desquelles la personne porteuse de déficience se retrouve handicapée. Le handicap est alors une construction sociale « ce seront les structures sociales et économiques de sociétés particulières qui, par des processus institutionnalisés, d'oppression, d'exclusion, de dévalorisation, d'invalidation créent le handicap. Celui-ci se traduit par des restrictions à la participation sociale, un accès limité aux conditions de survie et d'épanouissement ou aux droits garantis à chacun des citoyens valides » (RIPPH, 2010).

Avant mars 2019, un obstacle d'ordre juridique dans l'article L5 du code électoral conférait au juge le pouvoir de décider, après consultation d'un avis médical, du retrait du droit de suffrage aux personnes placées sous tutelle : soit environ 360 000 personnes. Le

président Macron lors de sa prise de parole devant le congrès le 10 juillet 2018⁴ annonçait une réflexion quant à l'ouverture du droit de vote à l'ensemble des personnes sous tutelle. Depuis le 23 mars 2019, le juge des tutelles n'a plus de possibilité, à l'occasion de l'ouverture, du renouvellement ou de l'aggravation en mesure de tutelle de priver la personne concernée de son droit de vote. Désormais, le majeur protégé peut et doit s'inscrire sur les listes électorales selon les modalités de droit commun, sans passer par le juge.

Si ce droit de vote nouvellement acquis doit être compris comme la fin de « la plus cruelle des discriminations qui imposait aux personnes de démontrer leur capacité à exercer un droit à la fois inconditionnel et inaliénable⁵ », il n'en demeure pas moins que nous devons accompagner les personnes en situations de handicap à exercer ce droit de citoyen. C'est ce que le club des présidents CVS, les groupes d'expression à la M.A.S permettent, dans la mesure où la participation des personnes concernées dans les institutions peut faire émerger une « force collective nationale, pour faire avancer de nombreuses questions sur le handicap » (Dupas et Chouattah 2017) afin d'améliorer cette accessibilité électorale.

Freinée à la fois par des préjugés et des représentations négatives⁶ concernant les personnes accompagnées en M.A.S, j'interroge aussi le concept d'autodétermination en lien avec l'exercice du droit de vote pour ces personnes ayant besoin d'une tierce personne dans tous les actes de la vie quotidienne. Ces personnes accueillies parfois désignées comme des citoyens dits incapables par des personnes valides et ayant des difficultés d'expression et de compréhension peuvent-ils être autodéterminés ? Ce droit de vote ne serait-il pas utopique ? Comment renforcer l'autodétermination pour faciliter l'exercice du droit de vote ? Je m'appuierai ici sur le modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH). Ce modèle théorique est fondé sur une approche globale de la personne et de ses besoins, qui prend en compte à la fois les « facteurs personnels », les « facteurs environnementaux » et les « habitudes de vie » pour reprendre les termes du modèle PPH. Selon ce modèle, « la participation sociale correspond à la réalisation de ses habitudes de vie dans son milieu ». Les habitudes de vie se définissent comme la réalisation d'activités courantes ou l'exercice des rôles sociaux (Fougeyrollas et al., 1998). Effectivement, l'évolution de l'être humain étant le résultat d'interactions entre

⁴ Discours du Président de la République devant le Parlement réuni en congrès à Versailles.

⁵ <https://handicap.gouv.fr/actualites/article/droit-de-vote-des-personnes-protegees-la-reconnaissance-de-leur-pleine>, consulté le 16 Mars 2020

⁶ Des propos recueillis durant ce travail de recherche reflètent des préjugés négatifs.

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

les facteurs personnels (identité, déficiences, capacités) et environnementaux (au niveau sociétal, communautaire et personnel), je cherche dans ce travail à vérifier le lien entre l'autodétermination et l'apprentissage de la citoyenneté.

Mon expérience de terrain, mes connaissances expérientielles durant ces six années, les nombreuses rencontres m'ont permis de réfléchir et construire ma problématique en lien avec les hypothèses suivantes : (1) La définition du handicap influence les représentations sociétales sur le droit de vote des personnes handicapées sous protection judiciaire. (2) Une vision non évolutive des capacités des personnes handicapées ne favorise pas l'accessibilité électorale. (3) L'environnement et l'entourage de la personne handicapée décident de l'accessibilité électorale. (4) L'accessibilité électorale renforce le principe d'égalité. (5) Le droit de vote permet le développement des capacités et l'autodétermination des personnes handicapées. (6) L'accessibilité électorale permet la valorisation de soi. J'ai construit et ajusté au fil du temps la méthodologie pour recueillir les données à même d'infirmer ou confirmer ces hypothèses (voir partie 1) Je me suis adaptée aux difficultés et aux limites de la participation des personnes accompagnées.

Depuis l'affirmation du droit de vote pour toutes les personnes sous tutelle au printemps 2019, différents évènements - passés avec les élections européennes en 2019, les élections municipales cette année et ceux à venir pour ces deux prochaines années comme les élections présidentielles en 2022 - obligent à s'interroger. En effet, quels sont les dispositifs mis en place pour favoriser la participation électorale des personnes en situation de handicap ? Ces dispositifs sont-ils effectifs pour tous ? Comment ont été accompagnés à la M.A.S les citoyens sous tutelle et ayant depuis mars 2019 le droit de vote ? Leur droit de vote – s'exerce-t-il réellement ? La législation relative au droit de vote est-elle appliquée ? Quels sont les freins et les obstacles à leur participation électorale ?

Dans une première partie, je reviendrai sur la méthodologie utilisée pour le recueil de données auprès des personnes accompagnées et des personnes qui les accompagnent en lien avec l'exercice du droit de vote. Dans une deuxième partie, je présenterai le cadre légal et réglementaire dans lequel s'inscrit la thématique du vote des personnes handicapées et ce travail de recherche. Puis, dans une troisième partie je rendrai compte à la fois d'une observation ethnographique engagée depuis septembre 2019, ainsi que du travail réalisé au sein de cette M.A.S en lien avec la municipalité. J'exposerai et analyserai ensuite les résultats concernant les entretiens réalisés. J'ai repéré dans un premier temps les

obstacles à l'accessibilité électorale pour les personnes en M.A.S, puis dans un deuxième temps les facilitateurs pour permettre l'accès au vote pour les personnes en M.A.S. Enfin, je consacrerai la quatrième partie aux perspectives et aux préconisations qui favoriseraient l'amélioration de l'effectivité du droit électoral.

1 Construire une recherche sur l'effectivité du droit de vote en M.A.S

Pour les électeurs de la M.A.S les questions d'accessibilité électorale se posent en termes de compréhension des discours, des textes de propagande ainsi que la compréhension des modalités du vote. Pour certaines personnes, cette accessibilité suppose aussi la mise en œuvre de moyens d'adaptation physique et sensorielle du fait de leurs différences.

10

Pour construire cette recherche sur l'effectivité du droit de vote à la M.A.S, je me suis interrogée dans un premier temps, sur ma posture de chercheuse dans ce terrain d'étude qui m'est familier du fait de mon exercice professionnel. L'observation a été la méthode prédominante dans ce mémoire. Dans un deuxième temps, j'ai utilisé différentes techniques pour recueillir l'expression et permettre la participation des personnes handicapées à ce travail via les groupes d'expression, des mises en situation, et la réalisation de deux entretiens individuels. Enfin, j'ai mené des entretiens semi directifs auprès de professionnels (juge des tutelles, mandataires judiciaires, aidants familiaux, aidants professionnels, candidats aux élections, médecin, directeur d'établissement, une psychologue) susceptibles d'accompagner d'une manière ou d'une autre les personnes handicapées vers leur droit de vote. Durant ces entretiens, j'ai recueilli leur avis sur cette problématique.

1.1 Enquêter à la M.A.S

1.1.1 D'une posture de responsable d'unité et d'intervention sociale à une posture de chercheuse

A) Questionner ma place d'enquêtrice dans l'environnement étudié

Impliquée au sein de la M.A.S par les projets menés depuis six années du fait de ma fonction de responsable, je me suis questionnée sur ma posture de chercheuse concernant ce travail et espérais pouvoir être dans une totale neutralité. C'est-à-dire, je ne souhaitais pas que ma place hiérarchique dans l'établissement influence les comportements et les

paroles des personnes que j'allais interroger pour ce travail de recherche. Et parallèlement, je pensais pouvoir me dégager des préjugés et des savoirs construits depuis toutes ces années. Pourtant, « la quête de la neutralité apparaît veine et contre-productive » (Kauffmann, 1996, p. 52)

En effet, ma présence d'observatrice pouvait provoquer et/ou engendrer des changements sur les comportements observés. En quoi, ma présence, ma place dans l'établissement pouvaient biaiser les résultats de la recherche ? Les travaux de Kaufmann m'ont rassurée car ils soulignent que « l'engagement de l'enquêteur suppose de donner de soi en termes d'écoute et d'empathie mais aussi de partage d'idées, de certaines informations, d'émotions. » (Kauffman, 1996, p. 52). Effectivement, j'étais impliquée dans un projet inclusif comme actrice, fédératrice, médiatrice, facilitatrice avec les personnes accompagnées pour leur permettre d'accéder au droit de vote et j'étais aussi chercheuse dans une posture d'analyse, d'observation et de compréhension de ce projet et de ce qu'il pouvait engendrer comme transformation sur la participation des personnes en situations de handicap.

Comme le recommande Paugam (2010), j'ai porté « un regard réflexif » tout au long de ma recherche sur l'analyse, les interprétations des résultats. Selon cet auteur, « ce qui caractérise le mieux l'enquête sociologique (...), c'est sans doute le regard réflexif que porte le sociologue tout au long de sa recherche (...) » (Paugam, 2010, p. 441). Il fait écho à ce que dit Bourdieu à propos « du sociologue qui doit être en mesure de s'objectiver lui-même » (Bourdieu, 1993, p. 925) Particulièrement, durant les entretiens avec les professionnels et les personnes accompagnées de la M.A.S, je me suis interrogée sur l'asymétrie de rôles où se jouent des relations sociales et de hiérarchie au sein de l'établissement. Dès le début des entretiens, j'ai fixé le cadre de l'étude, insisté sur l'anonymat des données et je me suis présentée comme « étudiante chercheuse en master 2 au sein de l'EHESP ». La préparation de l'enquête du terrain et la réflexion sur la posture ont été une phase conséquente que je n'ai pas négligée pour pouvoir mener au mieux le recueil des données.

B) L'observation participante

La méthode de l'observation participante est inspirée de l'approche anthropologique et ethnographique souvent utilisée dans le cadre du diagnostic sociologique. Mon activité professionnelle m'a permis cette présence prolongée et une connaissance fine du terrain d'étude. Pour Guibert et Jumel cette méthode a l'intérêt de « saisir des activités, des comportements, des relations, des rites » (Guibert et Jumel, 1997, p. 94). J'ai pu observer différents comportements lorsque j'évoquais le droit de vote en réunion d'équipe avec les professionnels. Ainsi, les mimiques de Joëlle, aide-soignante depuis 30 ans en réunion d'équipe le 7 janvier 2020, indiquaient la sidération face à ce droit pour les personnes qu'elle accompagne au quotidien. Dans ce recueil de données, tous mes sens ont été en éveil et j'ai été « aux aguets » (Combessie, p. 15) car « l'observation ethnographique repose sur ces trois savoir-faire fortement imbriqués : « percevoir, mémoriser, noter » » (Beaud et Weber, 2008, p. 143). Cette méthode adaptée pour appréhender ce qui ne se dit pas m'a permis d'orienter mon choix sur les personnes que j'allais interroger pour recueillir leur parole via des entretiens. J'ai pu notamment interroger Joëlle sur son point de vue et où elle exprime « *je ne comprends pas ce droit et je trouve cela complètement incohérent pour les personnes que j'accompagne au quotidien* » (Joëlle, aide-soignante, le 15 janvier 2020).

Cette observation prolongée s'étale de septembre 2019 à juin 2020. Septembre correspond au mois où j'ai débuté le travail à la M.A.S. pour accompagner les personnes à l'effectivité de leur droit et juin correspond à la fin des entretiens réalisés pour ce travail de mémoire.

L'observation permet de saisir la spontanéité et de rendre compte de l'ambiance dans laquelle vivent les personnes accompagnées à la M.A.S. Certaines observations ont pu être enregistrées via des vidéos durant des ateliers spécifiques comme, par exemple, pendant l'atelier pédagogique⁷ « pour apprendre à voter », ou encore des rencontres avec le maire de la commune et lors des groupes d'expression. Ces vidéos ont permis de réaliser un petit film pour apprendre à voter que j'ai diffusé durant des groupes d'expression avec les résidents pour susciter les échanges. (Je détaillerai ces groupes un peu plus tard).

Selon Quivy et Van Campenhoudt (2006), l'observation est la seule méthode de recueil de données qui « capte les comportements au moment où ils se produisent sans l'intermédiaire d'un document ou d'un témoignage » (Quivy, Van Campenhoudt, 2006, p. 73). La

⁷ Dans ce mémoire j'utilise différentes expressions qui signifient la même chose dans ce contexte. Les ateliers pédagogiques, les mises en situations réelles, les exercices de simulation ont été des instances d'apprentissage de la technicité du vote.

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

méthodologie est simple en théorie car selon ces mêmes auteurs, il suffit de « laisser courir son regard sans se contenter d'un seul message, se pénétrer des ambiances, et chercher finalement à discerner les dimensions essentielles du problème étudié, ses facettes les plus révélatrices et par suite, les modes d'approche les plus éclairants » (Quivy et Van Campenhoudt, 2006, p. 73). En pratique, c'est plus compliqué surtout lorsque nous sommes étiquetés « responsable de service » par les accompagnants et les résidents. Les comportements ne sont plus naturels et les personnes paraissent mal à l'aise en notre présence comme enquêtrice. J'ai donc complété cette technique de recueil de données avec d'autres techniques comme les entretiens, les mises en situation⁸, les groupes d'expression. Toutefois, j'ai consigné ces différentes observations dans un tableau de bord dans lequel j'ai laissé des commentaires pour garder en mémoire et permettre de mieux analyser et comprendre les diverses données.

C) La réalisation d'un tableau de bord

L'observation participante nécessite une prise de notes que j'ai consignées dans un tableau de bord depuis septembre 2019, date du début de la formation du master situations de handicap et participation sociale à l'EHESP, jusqu'au mois de juin 2020. Ce tableau de bord ou grille d'observation m'a permis d'y inscrire chaque observation instantanément pour ne pas perdre l'essence de l'information. J'y ai noté mes appréciations en lien avec le sujet du mémoire, il s'agit de notes plus ou moins rédigées selon le moment où je les ai consignées. J'ai essayé de mettre à chaque fois la date, le lieu, les personnes concernées, mes émotions ressenties. Comme le souligne J.Peneff « ce carnet de bord n'a rien d'un tout parfaitement organisé, il est habituellement composé de strates successives mélangeant plusieurs configurations de rédaction. Sur le moment ou sur place ; quelques heures ou bien des jours après ; un « plus tard » indéterminé ». (Peneff, 2009, p. 155). Mon tableau de bord est aussi constitué de photographies et de vidéos. Ces deux supports de recueil de données viennent compléter les notes d'observation et m'ont permis de conserver des informations, voire de découvrir des réactions que je n'avais pas pointées dans l'observation instantanée. Ensuite, elles ont eu un autre rôle car je me suis servi de ces supports durant les groupes d'expression comme un outil facilitant le dialogue et les échanges dans les groupes d'expression (un photo langage ou vidéo langage), menés avec les personnes handicapées.

⁸ Voir note de bas de page précédente.

1.1.2 Présentation du terrain d'étude

Cette étude se réalise au sein de la Maison d'accueil spécialisée *Les Sorbiers* qui se situe en Bretagne. Elle est dirigée par *l'Association Adapei Les Nouvelles*. C'est une association de parents et d'amis, au service des personnes en situations de handicap ou fragilisées, qui existe depuis plus de soixante ans. Elle définit ses missions ainsi : « elle accompagne les personnes en situation de handicap selon des valeurs qu'elle défend et qui font consensus entre tous les acteurs : la solidarité, l'humanisme, la dignité, le partage, le respect, la primauté de la personne, la bientraitance, le bien-être, la réalisation de soi et le développement d'une société plus solidaire et inclusive. Elle accompagne dans les meilleures conditions les besoins évolutifs de la personne quel que soit son âge et son type de handicap. »⁹ (extrait du projet d'établissement 2018)

14

A) La M.A.S.

L'autorisation de création de l'établissement date du 18 février 1983 et il ouvre ses portes en 1984 avec une capacité d'accueil autorisée qui correspond à 56 places. En 2010, la M.A.S peut accueillir 62 personnes dont deux places en externat.

La Maison d'accueil spécialisée est la première du département. Le projet d'établissement de novembre 2018 indique « qu'elle s'est construite dans la connaissance de la population qu'elle accueille et de ses caractéristiques, et suite à une reconversion d'un institut médico pédagogique, elle oriente l'accompagnement vers des adultes ayant besoin d'une médicalisation. »¹⁰

Les missions de l'établissement sont définies dans la circulaire du 28 décembre 1978¹¹ relative à la création des maisons d'accueil spécialisées et déclinées de la manière suivante :

- Proposer un hébergement permanent,
- Apporter les soins que nécessite l'état des personnes accueillies,
- Mettre en œuvre les moyens propres à développer leur acquisition d'autonomie physique et intellectuelle,
- Proposer des activités de soutien à leur éveil et leur épanouissement physique et intellectuel,
- Maintenir les contacts avec les familles,

⁹ Missions reprises du projet d'établissement de 2018.

¹⁰ Extrait du projet d'établissement de 2018-2023.

¹¹ Circulaire 62 AS de décembre 1978 portant sur la création des maisons d'accueil spécialisées
Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

- Suppléer à la défaillance ou à la disparition de la famille,
- Apporter à d'autres familles les possibilités d'un répit par l'accueil temporaire de la personne handicapée, sur un week-end ou des périodes plus longues.

Je note que ces missions sont peu ambitieuses et que la notion de participation est absente.

L'architecture de la M.A.S date de 1971. Elle est de plain-pied et reliée par des coursives, compte quatre unités de vie. Dans chacune ces unités de vie, vivent une vingtaine de résidents qui n'ont pas tous une chambre individuelle. Sur les 62 personnes, une quinzaine de résidents sont contraints de partager leur espace dit privatif avec une autre personne. De plus, aucune chambre ne dispose de sanitaire ni de salle de bain. Cette architecture ne facilite pas la personnalisation de l'accompagnement, ni l'intimité de la personne.

15

B) Les personnes accompagnées

Comme le précise le décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 fixant les missions des M.A.S, il s'agit de personnes n'ayant peu ou pas d'autonomie, et donc dépendantes d'un tiers dans tous les actes de la vie quotidienne. Le suivi et les soins médicaux peuvent être constants. Les capacités de communication des résidents peuvent être restreintes et, pour la majorité d'entre eux, se situent dans le registre du non verbal. Les notions d'espace et de temps sont pour certains altérées. D'autres n'ont pas conscience du danger ce qui nécessite leur surveillance permanente.

L'évaluation interne réalisée en 2017 caractérise la population accompagnée ainsi : « elle se compose de personnes handicapées mentales profondes avec handicaps associés et/ou des troubles du comportement. Cette définition large conduit la population à être dans une hétérogénéité car elle présente des tableaux cliniques différenciés. Nous pouvons aussi bien y rencontrer des personnes dans un état grabataire que des résidents capables de se déplacer seuls ; des personnes ayant besoin d'une assistance alimentaire (GPE) ou d'autres qui s'alimentent sans aucune difficulté. Plus de la moitié des personnes accompagnées souffre d'épilepsie évolutive qui peut entraîner au fil des années des aggravations neurologiques. Les troubles du comportement peuvent s'exprimer par de l'auto agressivité, sous forme de lésions de cutanée, (morsures, grattages, coups, pincements), et de l'hétéro agressivité (contre les résidents et/ou les professionnels) qui peut être comprise et explicitée, ou résulter d'un comportement pulsionnel. Sur ces dernières années, le

vieillesse de la population nécessite une démarche d'adaptation permanente en multipliant les soins médicaux ».

Comme nous pouvons le constater, dans cette définition, l'approche médicale pour décrire les résidents de la M.A.S est très prégnante. Quels sont les impacts d'un positionnement institutionnel sur la construction des préjugés et des postures des professionnels ?

C) Les personnes interrogées

Au total, j'ai interrogé dans ce travail plus d'une vingtaine de personnes. J'ai mené différents types d'enquêtes selon le profil, la catégorie professionnelle, le moment et les lieux de rencontre. Durant ces 6 mois, l'observation et les différentes entrevues sur le lieu de mon exercice professionnel ou en dehors étaient l'occasion d'aborder le droit de vote des personnes handicapées et d'échanger autour de ce sujet. Echelonnées entre septembre et mars, elles ont été des pré-enquêtes pour pouvoir réaliser le guide d'entretien¹². Ce guide m'a servi pour mener des entretiens semi-directifs auprès de onze personnes. Ces onze personnes ne sont pas seulement des résidents, mais des personnes partenaires, des « accompagnateurs potentiels » vers l'effectivité du droit de vote des personnes handicapées. J'ai interrogé aussi des professionnels et des élus : le directeur de l'établissement, le président de l'association, une psychologue de l'établissement, une aide médico psychologique, une aide-soignante, un médecin, une aidante familiale, une mandataire judiciaire, le candidat et maire de la commune, un candidat d'une autre commune ayant réalisé son programme en FALC, un juge des tutelles. Ces personnes représentent des catégories distinctes qui peuvent avoir un rôle différent dans l'accompagnement des résidents. Quel regard porte un juge des tutelles, un aidant familial, un aidant professionnel sur cette problématique ? Quels sont, selon le directeur ou le candidat aux élections, les obstacles ou les facilitateurs à l'effectivité du droit de vote ? Quelle définition du handicap pour un médecin ou un psychologue ? Ces questions ont été soumises aux avis de ces acteurs pour pouvoir ensuite en dégager des lignes directrices de l'analyse.

Parallèlement et tout au long de l'enquête, j'ai interrogé de manière informelle des collègues de l'association qui travaillent dans d'autres établissements, des candidats aux élections municipales, des aidants familiaux ou professionnels, des personnes en situations de handicap dont Justine (en référence à l'introduction) qui est résidente dans un foyer de l'association *Adapei Les Nouelles*, des professionnels qui travaillent dans des I.M.E. pour

¹² En annexes

savoir comment les droits citoyens sont appris aux enfants handicapés. Ces échanges informels m'ont permis d'étoffer mes observations et mes données de terrain. Aussi, j'ai rencontré le 10 décembre 2019 Mme Yvette et Mme E qui font partie de la commission communication de la commune. C'est en échangeant avec elles et les résidents que Mme Yvette a été choisie par les résidents électeurs comme celle qui serait l'aidante le jour des élections municipales.

Tout au long de ce projet, j'ai recueilli la parole ou les expressions des résidents à travers cinq groupes d'expression à différents temps du processus-projet. Ils font partie pour moi des personnes que j'ai interrogées car ils m'ont donné des réponses, des pistes de réflexion. J'ai aussi réalisé un entretien avec une résidente de la M.A.S. J'ai choisi Patricia, parce qu'elle a une communication verbale et elle connaît l'établissement depuis son ouverture. Je détaillerai dans un autre paragraphe la méthode que j'ai utilisée pour recueillir ses propos.

Ces différents temps sont synthétisés dans un tableau qui se trouve en annexe. Je reprends plus en détails, en deçà, la façon dont j'ai mené les enquêtes auprès des personnes handicapées puis des accompagnateurs pour rendre effectif ce droit de vote.

1.1.3 Les principes éthiques et déontologiques

A) Le respect de la personne

Les vidéos, les photos¹³ réalisées durant ce projet ont été soumises à des autorisations de droit à l'image. Attachée à la dignité des personnes, les situations de mise en scène, les différents groupes d'expression ont été faits dans le respect le plus total des personnes en situation de handicap.

B) Le respect de l'anonymat et le consentement éclairé

J'ai demandé à chaque fois à la personne interrogée si elle souhaitait garder l'anonymat. Patricia a souhaité que je laisse son prénom, je l'interprète comme une fierté pour elle et une reconnaissance. Pour d'autres personnes dont je n'ai pas pu recueillir l'avis, j'utilise un pseudonyme qui ne correspond à aucun résident de la M.A.S.

¹³ Les raisons pour lesquelles j'ai utilisé des vidéos ou des photos seront développées plus loin dans ce mémoire.

Je fais le choix de ne pas anonymiser le nom de l'Association et la commune dans lequel s'inscrit ce projet pour qu'il puisse être interpellé et mobilisé. Le Directeur de l'établissement me soutient dans cette démarche et m'a demandé de proposer des préconisations en lien avec l'association.

1.2 Mener l'enquête avec les personnes handicapées orientées M.A.S

J'ai adapté les moyens aux personnes handicapées à la M.A.S après avoir fait le repérage de leurs besoins en termes de communication pour ajuster et favoriser leur participation.

L'intervention de Hajer Chalghoumi en janvier 2020 en Master situations de handicap et participation sociale à l'EHESP m'a aidée à établir une cartographie des obstacles et des freins à la participation des personnes déficientes intellectuelles. Selon les difficultés rencontrées, je me suis assurée au préalable de proposer les meilleures conditions pour permettre la participation. Les personnes accompagnées ont des difficultés concernant le traitement de l'information : j'ai veillé à leur laisser du temps entre la question et la réponse pour qu'elles puissent assimiler l'information. Elles ont aussi un déficit d'attention : j'ai veillé à ce que l'entretien ne dure pas trop longtemps et j'ai décidé avec elles du lieu le plus propice à leur concentration. J'ai pris en compte les difficultés de mémorisation en apportant des photos, des séquences vidéos pour qu'elles puissent se remémorer des instants vécus et pour permettre les échanges. J'ai fait en sorte que les groupes d'expression soient de quatre personnes pour les faire participer et être attentive à tous. Durant les entretiens individuels ou de groupes, un professionnel aidant m'a assistée. Il a facilité la concentration des personnes en améliorant leur perception visuelle, auditive. Il a reformulé à plusieurs reprises mes demandes, il a adapté des supports pour la compréhension. Par exemple, il s'est servi de pictogrammes pour faire comprendre à Baptiste mes propos. Habitué à communiquer avec les personnes accompagnées, il m'a « traduit » leurs réactions. Un travail de préparation de l'environnement et de repérages des besoins individuels avec cet aidant expert m'a permis d'aménager et d'anticiper les conditions auxquelles j'allais être confrontée pendant l'enquête. Ainsi par exemple, pour Paul, il vaut mieux s'installer à sa gauche car il ne voit pas de l'œil droit. Quant à Bernadette, il faut souvent lui demander de se concentrer et la rassurer avec des formules « ne t'inquiète pas Bernadette, détends-toi, je reste à tes côtés... »

1.2.1 Les groupes d'expression

En lien avec des aidants professionnels, nous avons réalisé six groupes d'expression pour permettre d'informer, d'expliquer, d'apprendre, de recueillir leur avis sur leur droit de vote. Un groupe d'expression permet d'encourager la participation des individus qui sont peu enclins à s'exprimer spontanément (Barbour, Kitzinger, 1999). Chaque groupe était composé de 4 personnes pour faciliter les échanges. Ils ont eu lieu dans la salle de réunion ou dans une plus petite pièce que nous appelons « structure d'accueil ». Cet endroit a pour usage de recevoir les familles, ou pour faire des repas en petit groupe. Il est composé d'une pièce à vivre avec coin cuisine, trois chambres et une salle de bain. Chaque personne est installée sur une chaise et nous sommes tous autour de la table. Nous avons utilisé des photos, des vidéos en FALC¹⁴ (facile à lire et à comprendre) pour expliquer le droit de vote que nous projetions sur un grand écran.

Wong (2000) montre que les personnes ayant une déficience intellectuelle comprennent davantage si les informations sont traduites dans différents formats comme des pictogrammes, des photos, des images, des vidéos. Le FALC est un moyen pour faciliter l'apprentissage. Depuis décembre 2019, des groupes d'expression sont réalisés à la M.A.S pour permettre d'informer les personnes sur le droit de vote et utilisent différents supports FALC. Ainsi, nous avons utilisé la vidéo réalisée par la Mairie de Paris sur les différentes étapes du vote, le décret en FALC, des affiches réalisées par *le club président CVS*¹⁵ de l'association *Adapei Les Nouvelles*, des supports créés par *Handéo*¹⁶, des supports vidéos adaptés à la compréhension à l'initiative de *CAP'acité*¹⁷ et nous avons fabriqué nos propres outils adaptés à chacune des personnes accompagnées pour expliquer le droit de vote. Durant le groupe d'expression du 24 janvier 2020, nous avons utilisé une vidéo où ils sont

¹⁴ Le FALC est développé en France par L'UNAPEI en lien avec l'association française des auto-représentants Nous Aussi. C'est une version simplifiée d'un texte qui permet d'être comprise par les personnes déficientes intellectuelles. Cet objectif européen (2009) permet à ces personnes d'accéder plus facilement à l'information et ainsi de développer une vie sociale.

¹⁵ Dans chaque établissement ou service de l'association, il y a un président du conseil de la vie sociale élu. Ces différents présidents se retrouvent une fois par mois pour former le club présidents CVS et où ils échangent sur leur rôle et missions de président.

¹⁶ Handéo est une association où se trouvent des ressources de proximité pour aider à la construction, au quotidien, d'une société plus inclusive. <https://www.handeo.f>

¹⁷ CAP'acité est un site d'information fait par et pour les personnes en situation de handicap. Il est fait en FALC pour aider dans les démarches administratives. <https://www.capacité.net>

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

« acteurs » puisqu'ils ont été filmés durant un exercice de mise en situation le 15 janvier 2020. Ces supports adaptés facilitent leur apprentissage, maintiennent leur concentration et suscitent l'expression.

1.2.2 Les mises en situation : accompagner à voter

20

En octobre 2019, j'ai accompagné des résidents de la M.A.S à une réunion de lancement pour la cinquième journée citoyenne (cet événement sera expliqué plus tard dans le mémoire), qui devait avoir lieu au printemps 2020, animée par le maire de la commune. A la fin de cette réunion, avec les résidents de la M.A.S nous avons rencontré cet élu pour échanger avec lui autour du droit de vote. Il a accepté une entrevue avec le club des présidents pour leur expliquer le rôle du maire. Il est venu le 18 décembre 2019. Cette rencontre a été filmée pour pouvoir s'en servir comme support à la communication durant un groupe d'expression à la M.A.S. Ce 18 décembre 2019, Mr Le Maire a découvert l'affiche en FALC sur le droit de vote et le décret du 25 mars 2019 qui abroge l'article L5 du code électoral qui soumettait le droit de vote des personnes sous tutelle à une décision du juge. La méconnaissance de ce texte de la part d'un candidat à trois mois de l'élection m'a fortement interrogée. D'autant plus que de manière informelle, j'ai discuté avec plusieurs autres candidats aux élections municipales, à qui, a priori, j'apprenais aussi cette évolution. Pourquoi cette information importante reste-t-elle méconnue ?

La rencontre avec Mr Le Maire, le 18 décembre, a duré un peu plus d'une heure. Il a invité les résidents de la M.A.S à la mairie pour qu'ils puissent exposer cette affiche « *qui servira aux personnes en situations de handicap et aussi à ceux et celles qui n'ont pas accès à la lecture* » (Cosson M, maire de la commune, le 18 décembre 2019).

Le 16 janvier 2020, nous avons réalisé une habitude au vote sous forme d'un atelier citoyen participatif afin de sensibiliser à travers un jeu d'acteurs. Avec la collaboration de la municipalité, nous avons aménagé un lieu de vote avec l'isoloir, l'urne et des assesseurs acteurs pour l'occasion. Cet exercice a été filmé. A l'issue de cet atelier citoyen, j'ai recueilli à travers un feed back les propos des personnes accompagnées. Une fois passés au bureau de vote, ils se sont retrouvés par groupe de quatre à six personnes dans une salle attenante où je leur ai posé la question suivante : comment avez-vous vécu cet exercice ? Chacun leur tour, ils ont donné leur avis, échangé autour des difficultés rencontrées, de

leurs impressions. Les personnes accompagnées à la M.A.S ont partagé cette expérience avec d'autres personnes de différents établissements et services de l'association tels que FAM, ESAT, Foyer d'hébergement, Foyer de vie, IME. La réalisation de groupes hétérogènes a permis dans ce cas précis de créer du lien, de l'émulation et de la montée en compétence pour les personnes ayant des capacités différentes. Comme le souligne M.V Bouquet (2017) cet exercice tend vers « l'acquisition d'une compétence technique, consistant à maîtriser les conditions formelles et pratiques de réalisation des opérations de vote. Pour les uns et pour les autres, il s'agit donc d'apprendre à voter sans exprimer ses opinions. » (Bouquet MV., 2017, p. 69).

1.2.3 Les personnes handicapées en M.A.S sont-elles capables d'exprimer leur point de vue ?

Je n'ai pas pu réaliser les mêmes entretiens avec les personnes handicapées et les personnes valides car les questions telles que je les ai rédigées n'étaient pas compréhensibles pour les personnes ayant des limites de capacités intellectuelles. J'ai d'abord utilisé une autre grille d'entretien avec des questions fermées inspirées du questionnaire réalisé par l'association *Nous Aussi* (qui se trouve en annexe). Cette méthode que je vais détailler plus précisément s'est révélée dans ce contexte et pour Patricia, résident de la M.A.S, inefficace. J'ai réfléchi à une autre méthode pour recueillir le témoignage et le point de vue de Patricia, « informatrice essentielle, porteuse et experte de savoirs » (Chamabian, Balard, Caradec, 2016, p. 230) sur l'accès au droit de vote en M.A.S. : l'entretien non directif.

A) Utilisation du questionnaire de l'association « *Nous Aussi* »

J'ai réalisé un entretien avec le support du questionnaire en FALC « *Nous Aussi* » (en annexe) pour permettre de recueillir des informations auprès de Patricia. Ce temps d'échange a duré trente-trois minutes.

Nous étions installées dans un bureau vitré, je n'ai pas réussi à créer des conditions favorisant la pleine participation de Patricia. Interrompue par les autres personnes qui pouvaient nous regarder par la vitre ou par leurs vocalises plus ou moins bruyantes, Patricia ne semblait pas disposée et motivée à répondre aux questions. Je sentais qu'elle

avait envie de parler d'autre chose. J'avais aussi utilisé un questionnaire fermé ce qui ne facilitait pas non plus son expression. Je n'ai pas pu recueillir réellement de données. Patricia faisant des réponses parfois sans rapport avec les questions. Aussi, j'ai eu des difficultés à utiliser des mots adaptés à sa compréhension. J'ai jugé que ce support était inadapté. Bien qu'elle soit contente de ce temps d'échange, les données recueillies sont pour cette enquête inexploitable.

J'ai renoncé à m'appuyer sur ce questionnaire et j'ai revu ma méthode d'entretien en lui proposant un entretien non directif. Je lui ai proposé d'être aidée par une aidante de son choix et j'imaginai pouvoir l'amener au fil de la discussion à échanger sur le droit de vote.

B) Former un duo Aidante/ Aidée

Suite au premier entretien et ayant repéré les difficultés de mémorisation de langage et de concentration, j'ai demandé à Christine, la psychologue, d'être le porte-parole de Patricia pour éviter des interprétations abusives. Elles se connaissent toutes les deux depuis plus de trente ans. Patricia était d'accord. Le projet DESHMA¹⁸ a été le modèle de fonctionnement de ce duo personne déficiente intellectuelle /aidant pour le recueil des données.

Certaines personnes handicapées et particulièrement celles accueillies à la M.A.S ont besoin d'un aidant pour s'exprimer en entretien. Cela ne correspond pas à la situation classique d'entretien, mais constitue un aménagement permettant de ne pas exclure certaines personnes de l'enquête par entretien au motif qu'elles ont des difficultés d'expression.

C) Entretien non directif d'une informatrice « Patricia »

Comme évoqué précédemment, je me suis appuyée sur l'enquête réalisée par A.Chamahian, F.Balard et V.Caradec, publiée en 2016 auprès de personnes malades d'Alzheimer. En effet, j'ai travaillé il y a une dizaine d'années auprès de personnes atteintes de cette pathologie avec des difficultés de mémorisation, de compréhension. J'ai observé que leurs troubles cognitifs ainsi que leurs expressions ressemblent étroitement aux personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant à la M.A.S. Ainsi, pour ces auteurs, enquêter auprès de personnes ayant des troubles cognitifs est un défi mais est

¹⁸ Ce projet, porté par l'Institut catholique de Lille et l'unité de recherche HAdéPAS depuis 2016 soutient des duos de personnes déficientes intellectuelles et d'enseignants-chercheurs/formateurs afin qu'ils puissent donner, conjointement, "des cours ensemble, pour sensibiliser de futurs professionnels des secteurs sanitaire et médico-social à l'expérience de vie des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle" (Routier et al. 2019).

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

« aussi un impératif pour la recherche en sciences humaines et sociales (...) en se mettant à l'écoute de leur parole trop souvent passée sous silence, d'accompagner une forme d'expression de soi en étant attentif au contexte même de l'interaction et de pénétrer en quelque sorte dans leur monde. » (p. 242). Ils indiquent que ces entretiens doivent être complétés de l'observation, ce que j'ai effectué, et suggèrent « de réaliser en parallèle des entretiens avec des proches de façon à croiser des regards portés sur la situation » (p. 242) ce qui manquera certainement dans mon étude.

Patricia a 55 ans, elle est résidente à la M.A.S depuis 1984. Elle sera « l'informatrice » pour reprendre le terme utilisé dans l'article des auteurs ci-dessus. A travers son récit, j'ai repéré l'évolution de sa participation dans cet établissement. Elle a participé aux différents groupes d'expression et à l'exercice d'habitation au vote. Elle s'est inscrite sur les listes électorales et devait se rendre aux urnes pour les élections municipales. Accompagnée de Christine, Patricia a raconté son parcours jusqu'à son statut de citoyenne électrice. Christine a aidé Patricia à situer les événements, ou lui a rappelé les prénoms des personnes qu'elle a rencontrées. A travers son témoignage, retranscrit en totalité en annexe, je me suis efforcée de recueillir sa parole pour démentir l'idée soutenue par Soun en 2004 que « les personnes atteintes de troubles cognitifs ne peuvent participer à une enquête par entretiens » (Chamahian, Balard, Caradec, 2016, p. 229). J'ai voulu, ici, m'intéresser à son expérience de vie et ses trente-six années vécues à la M.A.S. Elle est aussi « une personne à même de porter un témoignage sur son groupe » (p. 231), elle est en quelque sorte « une experte du vécu des personnes vivant en M.A.S ». Il était important pour moi de conduire au moins un entretien avec une personne et non sur une personne (Cowdell, 2008, p. 229) d'où ma décision de créer un espace de parole de type entretien semi directif.

Pour permettre de « surmonter les difficultés » de Patricia, j'ai suivi les préconisations de Beaud et Weber (1998) « d'avoir des alliés au sens d'associés », c'est-à-dire « des personnes ressources sur le terrain qui vont faciliter l'acceptation de la demande d'entretien, la rendre légitime ou s'assurer du bien-fondé de la démarche du chercheur et d'autre part de faire en sorte que les entretiens soient réalisés dans des conditions satisfaisantes. » (Chamahian, Balard, Caradec, 2016, p. 234). Mon allié pour cet entretien est Christine.

Nous avons réalisé cet entretien en deux temps. Christine ayant des empêchements, a écourté l'entretien au bout d'une heure et trente minutes. Patricia, enthousiasme durant les échanges me propose « *nous pouvons continuer sans elle si tu veux !* ». Nous nous sommes

revues toutes les trois une semaine après. Au total, nous avons échangé durant trois heures. Cet exemple montre que la présence d'un aidant peut parfois permettre de redonner à la personne sa capacité d'expression. Ce qui apparaissait d'abord comme une incapacité à s'exprimer pour Patricia s'avère comme une simple difficulté qui a été levée grâce à un accompagnement adapté.

1.3 Enquêter auprès de ceux qui accompagnent les personnes handicapées à l'effectivité de leur droit de vote

Comme je l'ai déjà mentionné dans un paragraphe ci-dessus, j'ai sollicité un représentant dans chaque catégorie de personnes que j'ai repéré comme étant des accompagnateurs potentiels dans l'exercice et l'effectivité du droit de vote. J'aurai voulu interroger plus de personnes dans chaque catégorie pour avoir plus de données comparatives mais faute de temps je me suis limitée à une ou deux personnes par catégories.

Mon échantillon se compose ainsi :

Catégories	Nombres de personnes interrogées
Pilotage et direction d'établissement	2
Médecin	1
Juge	1
Tuteur	1
Aidant familiaux	1
Aidant professionnels	3
Candidats aux élections	2

Tableau représentant les catégories et le nombre de personnes interrogées

1.3.1 Des entretiens téléphoniques ou en présentiel

Compte tenu de la crise sanitaire qui a sévi au printemps 2020, j'ai réalisé la majeure partie des entretiens par téléphone. Dans un endroit calme le plus souvent dans un bureau, les entretiens téléphoniques ont duré en moyenne 1h15. J'ai enregistré ces entretiens pour pouvoir les retranscrire en totalité avant de dégager les thématiques qui en ressortaient.

J'ai utilisé la méthode des entretiens semi directifs sur la base d'un guide d'entretien dont le but était d'aborder les sujets que je considérais nécessaires (en annexe). J'ai interrogé des personnes différentes selon leur statut, leur lien avec l'établissement pour permettre de recueillir une pluralité de points de vue. J'ai sollicité ces différentes personnes par mails ou par téléphone en fixant une rencontre d'une durée d'une heure à une heure trente. J'ai eu des refus notamment concernant un candidat aux élections me disant ne pas être expert dans le domaine du handicap, des professionnels mandataires m'expliquant ne pas avoir de temps à me consacrer.

1.3.2 Le guide d'entretien pour guider l'échange

J'ai accompli ce travail de recherche en partant d'hypothèses que j'avais déjà retenues en lien avec ma connaissance du terrain. J'ai donc construit mes questions pour mettre à l'épreuve ces hypothèses. Les premières questions visent à susciter la relation de confiance et donner envie aux personnes interviewées de répondre avec authenticité. Progressivement, j'ai amené l'interviewé à se positionner sur la question du droit de vote et plus particulièrement sur l'effectivité du droit de vote en M.A.S. Ce guide m'a obligée à recentrer les échanges et ne pas divaguer vers d'autres domaines. Je pense notamment à un entretien avec une professionnelle, Mme L, aide-soignante, qui de par ses fonctions d'élue (représentante du personnel) dans l'établissement bifurquait vers d'autres sujets que le droit de vote et de son effectivité. Ce support m'a servi de cadre pour maintenir ma place de chercheuse.

1.3.3 Analyser les données

J'ai enregistré les entretiens après accord des personnes interviewées. Aucune personne ne s'est opposée à ces enregistrements. J'ai ensuite retranscrit les entretiens pour pouvoir analyser les contenus. C'est en reprenant l'ensemble de ces données que j'ai pu dégager des idées centrales.

Les différentes données recueillies permettront d'appuyer ce travail et d'illustrer plus particulièrement la partie III de ce mémoire.

2 Cadrage réglementaire et légal du droit de vote des personnes handicapées vers l'effectivité de leur droit

Dans cette partie, je vais examiner la législation du droit de vote des personnes handicapées. Je vais montrer que la capacité et l'influçabilité sont évoquées comme des arguments qui interrogent ce droit. Puis, je questionne, dans un second temps, la réalité de l'effectivité du droit de vote.

27

2.1 La légalisation du droit de vote des personnes handicapées

Depuis 1791, le droit de vote en France s'est étendu progressivement à l'ensemble de la population française. Aujourd'hui en 2020, le corps électoral est composé des personnes ayant la nationalité française, majeures, sans distinction de sexe, d'origine, de religion, d'idéaux politiques, ou d'existence d'handicap. Les ressortissants de l'union européenne sont autorisés à voter en France aux élections européennes et aux élections municipales. Ce droit de vote peut être retiré momentanément à un citoyen suite à une condamnation pénale.

2.1.1 Le suffrage universel en France : quelle réalité ?

Au 19^{ème} siècle, en 1848, le suffrage devient universel pour les hommes sauf pour les français habitant à l'étranger, les détenus et le clergé. Pour voter, il faut avoir 21 ans et résider depuis six mois au même lieu. Au 20^{ème} siècle, il a fallu attendre 1944 pour que les femmes acquièrent la possibilité de voter. Elles voteront pour la première fois aux élections municipales du 29 avril 1945, près d'un siècle après les hommes. En 1974, le suffrage universel est élargi aux plus jeunes sous la présidence de Valéry Giscard d'Estaing qui abaisse l'âge de la majorité de 21 à 18 ans. Avec le traité de Maastricht en 1992 est créée la citoyenneté européenne stipulant que le droit de vote aux élections municipales est étendu

aux citoyens originaires de l'Union Européenne. En 1994, c'est la fin de la suppression automatique du droit de vote aux détenus et en 1998 la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions prévoit dans son article 81 des modalités allégées pour les personnes sans domicile fixe.

Ce n'est qu'au 21^{ème} siècle avec la loi de 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » et la loi de 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs qu'un nombre significatif de personnes handicapées sous tutelle se sont vues reconnaître le droit de vote. Mais jusqu'à ce dernier décret de mars 2019, beaucoup de personnes étaient privées par un juge des tutelles de ce droit fondamental en raison de leur handicap mental ou psychique. Je développerai plus loin ces deux lois et ce décret.

A travers les siècles, le droit de vote a évolué et la considération pour la personne handicapée également. Rosanvallon (1992) montrait à ce propos que, lors de la période révolutionnaire, les « figures de dépendance », parmi lesquelles le mineur, « individu non-achevé », le moine « non-individu » et l'aliéné mental, en « incapacité » étaient exclus du suffrage dit « universel ». Les personnes en situations de handicap sous tutelles, ont le droit de voter, depuis le décret du 23 mars 2019. Ces personnes avaient jusqu'à ce décret, le droit de voter uniquement si le juge l'autorisait, s'il considérait que la personne était « apte » à le faire, comme cela était indiqué dans l'art. L5 du Code électoral : « lorsqu'il ouvre ou renouvelle une mesure de tutelle, le juge statue sur le maintien ou la suppression du droit de vote de la personne protégée ». Avec ce récent décret, le juge n'a plus à statuer sur l'aptitude à voter de la personne protégée. Elle conserve sa place de citoyen et son droit de vote. Le décret postule que le majeur protégé exerce à présent son droit de vote personnellement.

Deux grandes questions, celle des capacités et celle de l'influçabilité sont des arguments évoqués à chaque fois que le suffrage universel s'élargit. Déjà, à l'époque du passage du suffrage censitaire au suffrage universel, Charles Mauras disait « si on donne le droit aux électeurs de choisir le chef, il y a dix mille contre un à parier qu'ils éliront l'homme dont le nez leur plaira et qui n'aura pas plus de cerveau qu'une calebasse »¹⁹. Les arguments des capacités et de l'influçabilité qui limitent le vote des personnes handicapées sont des arguments anciens qui ont été aussi mis en avant pour évincer d'autres populations,

¹⁹ <https://www.lhistoire.fr/faut-il-avoir-peur-du-suffrage-universel>

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2019-2020

notamment les femmes, du droit de vote. Si aujourd'hui les femmes se rendent aux urnes sans aucune difficulté, cela n'a pas toujours été le cas. A l'époque, le stéréotype de la femme qui s'occupe de son foyer et de ses enfants prédominait au détriment de sa place dans la cité politique. Même du côté des forces de gauche et républicaines, les femmes ont été durablement soupçonnées d'influçabilité. Avant les années 1940, de nombreux républicains craignaient qu'elles ne votent pour un candidat qui serait favorable au retour d'un roi. A en croire un certain nombre de déclarations des hommes politiques de 1881 à 1944, déposées sur le site internet de l'Assemblée nationale, la considération pour les femmes à cette époque et le droit de vote correspondent à ceux que nous retrouvons aujourd'hui pour les personnes handicapées. Le stéréotype de la femme est le suivant : la femme est différente, immature, influçable, inférieure, elle ne peut prendre une part intelligente et autonome à la vie publique. E. Morlot (1884) écrira dans sa thèse « De la capacité électorale » que la femme « n'apporterait pas la modération de langage et la netteté des conceptions ». Et d'ajouter « on a donc parfaitement raison d'exclure de la vie politique les femmes et les personnes qui, par leur peu de maturité d'esprit, ne peuvent prendre une part intelligente à la conduite des affaires publiques. Il est encore fort juste d'en chasser tous ceux qui s'en sont rendus indignes, en manquant gravement à leurs devoirs sociaux et qui ont été frappés d'une condamnation d'une certaine gravité »²⁰. Romain Rolland dans un article paru dans *Le Nouveau Monde* en 1925 écrit que les femmes sont encore plus inaptes que les hommes à voter. A. Calmel, lors d'une séance en 1932 au Sénat déclare que le vote des femmes est une aventure qu'il faut contourner : « nous sommes disposés à accorder aux femmes tout ce que leur sexe a le droit de demander, mais en dehors de la politique. Donner le droit de vote aux femmes, c'est l'aventure, le saut dans l'inconnu, et nous avons le devoir de ne pas nous précipiter dans cette aventure »²¹. P. Giacobbi (homme politique de Corse), à l'Assemblée consultative d'Alger en mars 1944, questionne le suffrage féminin et le qualifie de dangereux.

A) La question des capacités

Un problème majeur réside dans la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen de 1789, dont l'art. 6 précise que « tous les Citoyens étant égaux à ses yeux sont également admissibles à toutes dignités, places et emplois publics, selon leur capacité, et sans autre

²⁰<http://www2.assemblee-nationale.fr/decouvrir-l-assemblee/histoire/le-suffrage-universel/la-conquete-de-la-citoyennete-politique-des-femmes/contre-le-vote-des-femmes-florilege>

²¹ Idem

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

distinction que celle de leurs vertus et de leurs talents. » La question des capacités est souvent un argument avancé pour justifier l'inaccessibilité électorale. Les personnes déficientes intellectuelles sont l'objet de stéréotypes et des préjugés populaires qui les positionnent et les maintiennent encore dans des statuts dévalorisants. Il y a quarante ans, la pensée d'une intelligence inférieure les stigmatisait comme des incapables (Rosenhan, 1973, p.74) et elle reste aujourd'hui prégnante dans certains discours. « *Ils ne sont pas capables de voter, c'est vraiment n'importe quoi ce décret de mars 2019, vous voyez mon fils au bureau de vote* » annonce le père de Louis lors de l'assemblée des vœux de 2020 à la M.A.S, « *je suis contre ce droit de vote qui les mettra en difficulté* » dit cette professionnelle d'accompagnement de proximité. Elle poursuit : « *je dirais, enfin c'est un mot un peu fort, mais je dirais 'un leurre' par rapport à la société que les citoyens peuvent penser que nos résidents puissent aller voter, sachent pour qui et pourquoi ils votent* ». Sandor Gurbai rapporte dans son article qu'en effet des personnes pensent que « que ce droit s'exercera nécessairement de façon irrationnelle, avec incompetence ou encore en étant particulièrement influençable, des comportements préjudiciables, discriminatoires. » (Sandor Gurbai, 2012, p. 74)²². Et pourtant, selon M.Roy et P.Prévost, « il n'y a pas de sujets trop complexes pour les citoyens : ce qui importe c'est de parvenir à débattre avec des citoyens éclairés (dans le sens d'informés) » (Roy M, Prévost P, 2013, p. 131). Cela suppose de dépasser les préjugés, les *a priori*.

Egalement, M. Jaeger (2017)²³, introduit le fait qu'il est « *a priori* logique que les personnes bénéficiant d'un accompagnement médico-social soient dans une position défavorable pour faire reconnaître leur appartenance à la catégorie de citoyen ». Permettre à une personne en établissement de s'autodéterminer nécessite une convergence de plusieurs facteurs dont le travail sur les représentations. Le concept d'autodétermination sera développé dans d'autres parties de ce mémoire. Jaeger fait certainement allusion dans sa déclaration au concept d'emprise institutionnelle développé dans l'article de M. Calvez s'intitulant « L'institution totale, gestionnaire et biographies. L'entrée de déficients mentaux dans le milieu ordinaire » de 1994 montre que l'individu qui passe de la vie institutionnelle à la vie ordinaire reste marqué par son histoire.

M. Calvez dans son article évoque le mécanisme de la réadaptation identitaire. Cette dernière varie selon : la place de l'institution totale dans la société, la reconnaissance, le

²² Gardien E, 2012, Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, Eres, p.72-87

²³ Jaeger M, 2017, L'implication des Habitants Usagers Citoyens dans la recherche, Vie Sociale 2017/4

contexte culturel. En effet, il montre que c'est le contexte culturel qui cloisonne le monde normal et le monde des handicapés (ici mentaux). Il dira à ce propos : « une fois que ces personnes venant d'une institution totale retournent dans le monde ordinaire, elles maintiennent leur identité institutionnelle en résultante du regard porté sur elles » (Calvez, M, p. 143-158). Elles sont alors « dotées d'un statut exceptionnel du fait de leur stigmatisme dans la communauté des gens libres ». C'est alors qu'elles utilisent des tactiques (la socialisation secondaire) pour se reconstruire une biographie. L'étude d' Edgerton²⁴ met en évidence cette carrière marquée d'un effort pour se défaire de cette emprise de l'institution totale. Berger et Luckman soulignent qu'il faut aussi une socialisation primaire réussie pour « pouvoir s'approprier subjectivement le monde des Autres » (Calvez, 1994, p. 143-158). Effectivement, il est montré qu'une personne ayant un itinéraire fait d'une succession d'établissements spécialisés intériorise l'institution comme seule expérience et adopte les comportements institutionnels comme des schèmes de motivation et d'interprétation. Alors, l'ancien résident se construit une carrière qui prolonge la socialisation institutionnelle. L'institution apparaît ainsi comme une emprise identitaire, elle façonne l'individu. Les capacités des personnes handicapées et vivant en institution sont attachées aux représentations de ce que l'institution véhicule. Cependant, en osant les expériences et les innovations, les valides sont surpris par la personne handicapée et ses capacités. C'est ce que montreront mes observations issues des exercices du droit de vote réalisées en janvier 2020.

Toutefois, est-il possible d'évaluer une capacité électorale ? Le problème est fondamental car il repose sur l'idée abstraite d'une personne politiquement compétente sans la définir concrètement, ce qui permet d'interroger la compétence politique de tous les citoyens et pas seulement celle des personnes handicapées. Durant les entretiens certaines personnes interrogées pensent d'emblée que « *oui il est possible de faire une évaluation* » (Mme J, médecin 6 mai 2020), mais au fil de l'échange « *cette évaluation paraît moins évidente* » car si nous devons établir un système électoral capacitaire, il faudrait, pour respecter le principe d'égalité, soumettre l'ensemble des Français à un « permis de voter ». La CNCDH, dans un communiqué de presse du 26 janvier 2017 écrit « le retrait du droit de vote par le juge n'est qu'une décision solitaire, guidée principalement par la conception personnelle du magistrat de l'acte électoral. La CNCDH considère par ailleurs que cette évaluation est discriminatoire car il n'existe aucun critère objectif, clairement défini pour

²⁴ Edgerton R.B, 1967, *The cloak of competences stigma in the lives of the mentally retarded*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

apprécier la capacité électorale. » (CNCDH, 2017). En effet, une psychologue interrogée rapporte ces propos : *« j'ai entendu de la part des accompagnants qu'ils n'ont pas les capacités électorales mais moi je leur ai répondu... est ce qu'on s'interroge dans la population,... moi je fais partie d'un conseil municipal... si j'écoute les personnes autour de moi, ils votent pour la tête de la personne, ou parce que on l'aime bien... certains n'ouvriront pas l'enveloppe pour regarder les professions de foi... donc pourquoi juger une capacité électorale des personnes en M.A.S plus que les autres citoyens d'Hillion par exemple...? »*. (Mme C, psychologue, avril 2020).

L'avis de cette juge des tutelles en mai 2020 sur l'évaluation des capacités montre que l'accès aux urnes doit émaner d'une volonté et d'une envie plutôt que d'une évaluation *« c'est un peu ce que je faisais auparavant [elle fait référence ici à l'évaluation d'une capacité électorale] mais c'était gênant... vaut mieux justement que toutes les personnes aient cette capacité de voter et s'en servent ou pas selon leur volonté et leur intérêt... parce que moi en effet, j'évaluais en posant des questions... je leur disais qu'il était possible malgré la mesure de tutelle d'aller voter. »* Cette juge explique durant l'entretien qu'elle n'a aucune formation qui lui a appris à évaluer cette soi-disant capacité et qu'au final il s'agissait d'une sensibilité du juge de décider si la personne pouvait voter ou pas à partir d'un certificat médical. L'étude d'A. Bosquet montre que le décret de 2008 concernant la délibération d'un certificat médical d'un médecin indiquant que les *« conséquences de l'altération des facultés du majeur à protéger sur l'exercice de son droit de vote »* (décret 200-1276) admet une formulation très imprécise *« rendant complexe la tâche des médecins chargés de rédiger ce certificat, qui n'ont par ailleurs à leur disposition ni précisions officielles sur les facultés requises pour l'exercice du droit de vote ni outil disponible pour les aider. Leur rôle mériterait d'être précisé sur ce point aussi crucial que l'exercice du droit de vote »*. (Bosquet & Mahé, 2018 p. 41).

B) Les personnes handicapées soupçonnées d'influçabilité

On se heurte directement à un problème car l'influence est un moteur central de la vie politique. Les campagnes électorales avec les différents meetings, les prospectus, les rencontres avec les citoyens sont des exercices d'influence dans lesquels les candidats usent de stratégies pour convaincre les électeurs à introduire leur bulletin dans l'urne. Aussi, des personnes sans déficience peuvent considérer avoir été abusivement influencées.

C'est l'exemple du référendum britannique où des milliers, voire des millions de personnes disent avoir été manipulées lors de la campagne « *Leave* ». En effet, des recherches portant sur le Brexit indiquent que 1.2 millions d'anglais regrettent leur choix et que si « c'était à refaire, ils voteraient autrement »²⁵.

C'est aussi ce que dit le maire d'une commune que j'ai interrogé le 5 mai 2020 « *il y a des gens qui n'ont pas voté pour moi il y a 6 ans et ils votent pour moi 6 ans plus tard et ils me disent on s'est laissé influencer il y a six ans, aujourd'hui je ne fais pas l'erreur ... donc, de dire il est en capacité de voter ou pas... et bien, écoutez, on a le droit de se tromper... ça arrive souvent et on est plus d'un à se tromper et à être déçu !* ».

La CNCDH rappelle à ce propos dans le communiqué de presse du 26 janvier 2017 que « 'l'influçabilité' est une notion inopportune et qu'aucune conséquence concrète sur la sincérité du scrutin ne serait susceptible de découler d'une ouverture du droit de vote à toutes les personnes sous tutelle ». Durant l'entretien avec une juge des tutelles, celle-ci fait aussi référence à cette influçabilité dans le sens de la manipulation. Elle évoque l'attitude malveillante que pourrait avoir certaines familles ou entourage d'une personne fragilisée et l'inciter à voter pour tel candidat plutôt qu'un autre. Mais, elle se rassure immédiatement durant l'entretien car selon elle « *c'est à la marge* » et ça ne doit pas être le contre-argument pour empêcher ce droit de vote. Si cette personne l'évoque ainsi, une accompagnante de proximité insiste sur cette influçabilité comme un argument central pour ne pas autoriser le vote.

« *J'ai toujours peur de la dérive que ça peut entraîner par expérience aussi... en maison de retraite au tout début... C'était la directrice qui le jour du vote emmenait les personnes âgées voter, elle faisait des tournées avec sa voiture donc derrière on pouvait imaginer ce que ça pouvait faire [...] l'influence qu'elle pouvait avoir envers ces personnes-là, des personnes âgées avec une dégénérescence, peut-être un peu quand même... susceptible de pouvoir faire changer un vote ou pas. Déjà, quand on va expliquer on va déjà induire nos propres choix, nos propres valeurs..., notre propre perception des choses...* » (Mme L., aide-soignante depuis 1994 à la M.A.S.). Mme M 35 ans, accompagnante A.M.P, évoque que nous sommes tous influçables au moment des élections. « *AJ²⁶ : vous ne pensez pas que le principe même des élections c'est d'influencer ? Mme M : oui on est toujours influencés... quelque part... par l'éducation qu'on a pu avoir, par les médias... par un tas de choses finalement... ça commence tout petit... on est influencé par un tas de choses... ben oui c'est compliqué...* » (Extrait de l'entretien du 11 mai 2020, Mme M, AMP).

²⁵ The Telegraph, 1 juillet 2016

²⁶ AJ pour Adeline JOUAN, enquêtrice.

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Toutefois, la ministre de la Justice Justine Nicole Belloubet, le 6 novembre 2018, à l'Assemblée Nationale a prévu « des garde-fous afin de limiter les risques d'influçabilité » suite à l'élargissement du suffrage universel aux personnes handicapées sous tutelle. Il est prévu qu'un majeur sous tutelle et en situations de handicap ne pourra pas faire appel durant l'exercice électoral au mandataire judiciaire, à une personne accompagnant dans un établissement médico-social ou sanitaire ou travaillant à son service. Cet exercice électoral comprenant la procuration ou l'aide à la réalisation des gestes liés au vote comme prendre le bulletin et le mettre dans l'enveloppe ou dans l'urne, ou faire fonctionner la machine à voter. Cette condition est un problème pour les personnes handicapées vivant en institution et qui n'ont personne dans leur entourage autre que les professionnels de leur établissement.

La Commission nationale consultative des droits de l'Homme dans son rapport « Avis sur le droit de vote des personnes handicapées » du 26 janvier 2017 estime qu'il est plus utile de s'interroger sur l'accessibilité aux urnes plutôt que sur les questions de capacités ou d'influçabilité. De s'obstiner à argumenter sur le droit de vote à travers les capacités et l'influçabilité, c'est maintenir l'approche bio médicale du handicap. Y-a-t-il une corrélation entre le point de vue des personnes interrogées et leur définition du handicap ?

2.1.2 La conception contemporaine du droit de vote pour les personnes handicapées

Depuis ces dernières années, il y a une prise en compte des droits fondamentaux et citoyens des personnes en situations de handicap. L'émergence de textes, de lois, de décrets montre qu'il y a une volonté d'inclusion de la personne handicapée avec la reconnaissance des mêmes droits pour tous, y compris dans la vie politique.

A) Au niveau international : La convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (la CIDPH) élaborée par les Nations-Unies

Elle prévoit dans son article 29 que « les Etats partis reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines sur la base de l'égalité avec les autres » et que les « Etats partis prennent des mesures appropriées pour

donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique »²⁷.

La CIDPH du 13 décembre 2006 et ratifiée par la France en 2010 stipule aussi dans l'article 29 que les Etats « veillent à ce que les procédures, équipements et matériels électoraux soient appropriés, accessibles et faciles à comprendre et à utiliser ».

Cyril Desjeux met en évidence dans son ouvrage *Vote et Handicap* (2019), des disparités concernant les personnes handicapées avec un droit de vote considéré et appliqué différemment selon l'endroit où elles vivent. Trente pour cent des pays européens autorisent sans restriction le droit de vote à tous dont les personnes en situations de handicap. C'est le cas de l'Autriche, la Finlande, l'Italie, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède.

D'autres pays se trouvent dans une dynamique de transformation de leur législation pour ne plus être dans un principe restrictif. C'est le cas de la Croatie, la Lettonie, l'Irlande, le Danemark, l'Allemagne, la Slovaquie, l'Espagne, et la France.

Un tiers des pays interdit le droit de vote aux personnes en situations de handicap : Il s'agit de la Bulgarie, la Roumanie, la Grèce, la Lituanie, le Luxembourg, la Pologne, le Portugal, l'Estonie.

Concernant la Suisse, les Cantons peuvent appliquer une autre législation que celle qui prédomine dans ce pays qui interdit le vote aux personnes vivant avec une maladie mentale ou une faiblesse d'esprit – Article 136 de la Constitution fédérale de la Confédération suisse et Article 4 de la loi fédérale sur les droits politiques des Suisses de l'étranger.

Des pays ont institué une procédure d'évaluation des droits de vote de la personne protégée : C'est le cas pour la Slovénie, la Hongrie depuis 2012 et la République Tchèque en 2014.

Pourtant, la Convention relative aux droits des personnes handicapées et notamment l'article 3 du protocole n°1 de la Convention européenne des droits de l'Homme concernant le droit à des élections libres indique que, « le fait de priver le droit de vote sur la base d'une évaluation des capacités cognitives ou de son état de santé mentale, même lorsqu'une telle décision est prise par un juge, constitue une discrimination fondée sur le handicap. C'est une mesure arbitraire qui empêche la libre expression de l'opinion du

²⁷ Cf. rapport du 17/04/2014- L'accessibilité électorale nécessaire à beaucoup, utile à tous » de D.Orliac et J.Gourault.

peuple et ne peut être justifiée par référence à un objectif légitime d'une démocratie moderne ».

Et concernant la France qu'en est-il réellement ?

B) Au niveau national : une succession de textes juridiques pour faire évoluer la participation politique des personnes en situations de handicap

36

Une succession de textes depuis 2005 a permis de faire évoluer la participation politique des personnes en situations de handicap. D'abord, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a modifié l'article L.114 du code de l'action sociale et des familles, qui indique que la solidarité de la collectivité nationale consiste à « garantir l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » (art.L.114-1 al.1). La loi de 2005 a modifié l'article L57-1 du code électoral pour imposer que les machines à voter permettent aux électeurs handicapés de voter de façon autonome quel que soit leur handicap. Egalement, l'article L62-2 indique que les bureaux de vote et les techniques doivent être accessibles aux personnes handicapées quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, mental ou psychique. L'article D61-1 du même code précise que le président du bureau de vote prend toute mesure utile afin de faciliter le vote autonome des personnes handicapées. De même, l'article D56-1 indique que « les locaux où sont implantés les bureaux de vote doivent être accessibles, le jour du scrutin aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap. Les personnes handicapées, notamment celles qui se déplacent en fauteuil roulant doivent pouvoir, dans des conditions normales de fonctionnement y pénétrer, y circuler et en sortir, le cas échéant au moyen d'aménagements provisoires ou permanents. » Les articles D 56-2 et D56-3 du code électoral prévoient que « chaque bureau de vote doit être équipé d'au moins un isolement permettant l'accès des personnes en fauteuil roulant et que l'urne soit accessible à ces personnes. Par ailleurs, des dispositions relatives à l'accessibilité du cadre bâti, du stationnement ou de l'information dans l'espace public doivent être mises en place. »

En théorie, cette loi défend trois objectifs pour le vote des personnes handicapées qui sont l'égalité entre les électeurs, l'accessibilité du vote et le secret du vote.

Jusqu'en 2007, la loi prévoyait que les personnes sous tutelle n'avaient pas le droit de vote, sauf décision contraire du juge. L'article 12 de la loi n°2007- 308 du 5 mars 2007 portant sur la réforme de la protection juridique des majeurs a inversé le principe en indiquant que

les personnes sous tutelle disposent de leur droit de vote sauf si le juge en décide autrement. En 2013, le Comité des droits des personnes handicapées (CDPH) alerte sur le fait que « de restreindre le droit de vote en raison d'un handicap constitue une discrimination directe ».

La France a fait récemment disparaître la procédure d'évaluation des droits de vote de la personne protégée. Il s'agissait jusqu'en mars 2019 d'une décision du juge qui évaluait la situation en se référant à un certificat médical. En effet, comme j'ai pu le signaler, certains juges suivaient l'avis du certificat médical et d'autres comme leur indiquait leur formation à l'École Nationale de la Magistrature, avaient pour recommandation de poser la question suivante « qui est le président de la République ? ». Cette question qui a été posée à Justine - citée dans l'introduction - confirme cette pratique qui lui a valu une mauvaise réponse avec un retrait de son droit de vote malgré un désir exprimé et un droit revendiqué. Et pourtant, d'autres électeurs pourraient faire les mêmes erreurs que Justine sans qu'on s'interroge sur leur capacité électorale.

Toutefois en janvier 2017, la CNCDPH a donné un avis sur le droit de vote et dénonce la non application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de la part de la France (CNCDH, 2017, Avis sur le droit de vote des personnes handicapées – citoyenneté et handicap 'le droit de vote est un droit, pas un privilège'). Ratifiée à l'ONU depuis 2010, la France se trouvait en non-conformité avec notamment l'article 29 qui précise que l'Etat doit « faire en sorte que les personnes handicapées puissent effectivement et pleinement participer à la vie politique et à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres, que ce soit directement ou par l'intermédiaire des représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter » et l'article 12 sur « la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité ».

En effet, alors que ce public a longtemps vu son rôle de citoyen et d'acteur politique à part entière être remis en cause, voire dénié, les personnes en situations de handicap (quel que soit la nature de celui-ci) tout comme les personnes dites plus largement « dépendantes » ont le droit de vote et ce depuis le décret de mars 2019 dernier. Ce n'est qu'à cette date que le vote comme « un droit et une liberté, une garantie et un pouvoir conférés aux citoyens » (Ihl, 2000), symbole même de la démocratie (Moctar Diallo, 2011) est accordé aux majeurs protégés.

Ce décret, permet à la personne handicapée, quel que soit son handicap de pouvoir jouir de ce droit au même titre que toute autre personne. Ainsi, comme l'affirme Christine Lazerges, alors présidente de la CNCDH « l'acte de voter ne saurait être réduit au simple

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

fait de choisir une personne, un parti, un projet. C'est la reconnaissance de la possibilité pour chaque personne de participer à la construction de notre société et un gage important de la dignité. » (C. Lazerges, 2017)²⁸. Pour Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées depuis 2017, « cette loi met en œuvre l'engagement du Président de la République de rétablir les personnes handicapées dans leur pleine citoyenneté. Nous mettons fin à la plus cruelle des discriminations qui imposait aux personnes de démontrer leur capacité à exercer un droit à la fois inconditionnel et inaliénable. C'était une requête des associations, des familles et des personnes handicapées depuis des années. Cette reconnaissance oblige chacun d'entre nous à accompagner les personnes à l'exercice de leur droit de citoyen »²⁹.

Le cadre réglementaire montre qu'en théorie, les personnes handicapées ne devraient pas connaître des discriminations en termes de mise en œuvre de leur droit électoral et pourtant qu'en est-il réellement sur l'effectivité du droit de vote ?

2.2 Une réalité contrastée : l'effectivité du droit de vote

La pauvreté des études concernant la participation politique des personnes handicapées montre un désintérêt pour ce domaine. En 2016, P.Y Baudot a toutefois axé son projet de recherche sur ce sujet où il aborde la question de la citoyenneté politique des personnes handicapées à travers quatre dimensions : la participation électorale, les conditions d'accès aux dispositifs électoraux, les modalités de formation des comportements électoraux et des préférences politiques et la prise en compte de l'enjeu du handicap au cours des campagnes électorales. En interrogeant et en observant mon terrain d'enquête je vais investir ces quatre dimensions.

Aussi, en France, il n'existe pas de statistiques qui permettraient de comparer le taux de participation entre les personnes handicapées et celles valides. Pour les associations représentatives de personnes handicapées, l'accessibilité électorale constitue un combat de longue date. De nombreux guides pratiques rédigés à l'occasion des campagnes électorales

²⁸ Communiqué de presse 'le droit de vote pour toute les personnes handicapées : un gage de démocratie et d'une société inclusive' (Lazerges, 2017).

²⁹ Site internet 'droit des personnes protégées : la reconnaissance de leur pleine citoyenneté, publié le 26 mars 2019, secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées <https://handicap.gouv.fr>

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

de 2017, 2019 et 2020 témoignent de la volonté de rendre possible l'exercice concret du vote.³⁰

Nous pouvons reconnaître que des efforts ont été faits pour les personnes ayant un handicap moteur. Pour ces 17% en âge de voter, cette accessibilité physique est la plus reconnue. Par contre, pour les 6.7 % ayant un handicap visuel et étant en âge de voter, la Confédération française pour la promotion des aveugles et amblyopes considère que rien n'a changé pour les élections municipales entre 2008 et 2014. Pour les 11.2% ayant un handicap auditif, les 3 % avec un handicap psychique et les 400 000 personnes en situations de handicap mental, les efforts restent très faibles.³¹ Les documents de campagne, les émissions politiques et les débats publics, les bulletins de vote ne sont pas souvent adaptés ; les assesseurs ne sont pas formés à l'accompagnement des personnes ; les personnes sous tutelle ne savent pas qu'elles peuvent voter.

2.2.1 L'accessibilité physique et symbolique

Des obstacles matériels peuvent contraindre les personnes à mobilité réduite en raison de difficultés sensorielles, cognitives ou motrices à ne pas pouvoir rendre effectif leur droit de vote. Même si ces barrières sont mieux prises en compte aujourd'hui avec par exemple des isoairs et des urnes adaptés, l'accessibilité des bâtiments recevant du public en situations de handicap avec des normes à valider, certaines mesures restent méconnues des personnes handicapées elles-mêmes et des assesseurs. Cependant, il n'existe pas de données permettant d'évaluer réellement cette mise aux normes. Aussi, l'accompagnement des personnes par un aidant aux bureaux de vote reste une modalité ignorée. « *Je ne savais pas que les résidents pouvaient être assistés durant le vote* » (Mme R, mère et tutrice d'Alice résidente à la M.A.S, le 6 mai 2020).

Nous observons qu'il existe peu de sites internet adaptés pour rendre l'information disponible à la compréhension des personnes en situations de handicap. Si un effort est observé quant aux contenus des médias avec des sous-titres, des interprètes en langue des signes, il reste encore des initiatives à réaliser. Egalement, nous pouvons tous remarquer que les bureaux de vote ne sont pas suffisamment adaptés aux besoins des personnes : les

³⁰ Des guides que j'ai utilisés dans les différents exercices de sensibilisation et ateliers pédagogiques.

³¹ Statistiques issues du rapport Accessibilité électorale nécessaire à beaucoup, utile à tous, de D Orliac et J.Gouraul du 17 avril 2014

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

bulletins de vote et les instructions sont difficilement compréhensibles et l'environnement peut être source de stress pour les personnes ayant des troubles psychiques.

2.2.2 Les préjugés persistants

Divers préjugés et méconnaissances persistent comme « **les personnes handicapées n'ont pas le droit au vote** ». J'ai interrogé Mme R à ce sujet qui me répond : « *Concernant les personnes qui doivent voter ? alors je l'ai lu succinctement sans vraiment m'y attarder du fait que notre fille n'était pas vraiment concernée... mais par contre j'ai souvent signé les pétitions... AJ : concernée ? elle est concernée Alice... Mme R. : non, elle n'est pas concernée car elle n'est pas à même de pouvoir donner son opinion* » (Mme R, mère d'Alice, du 6 mai 2020).

Une autre idée serait de penser que « **les personnes handicapées ne sont pas capables de voter** ». Lorsque j'ai interrogé Patricia en septembre 2020 elle affirme « *maintenant je sais voter et je pourrais aussi l'expliquer* » Patricia évoque la journée du 15 janvier 2020 où elle a pu s'entraîner à voter. « *J'ai emmené ma carte d'électeur et ma carte d'identité. Je suis arrivée à la mairie, j'ai présenté ma carte d'électeur avec ma carte d'identité. Ensuite j'ai pris une enveloppe et les feuilles pour qui j'allais voter. Après j'ai été dans l'isoloir avec un rideau et une personne m'a aidée à plier le bulletin que j'avais choisi. Ensuite j'ai présenté ma carte électeur, j'ai mis mon enveloppe dans l'urne et j'ai signé. J'ai fait deux fois cet exercice dans la salle où je devais voter. C'était vraiment pas mal comme journée.* » (Patricia, le 15 septembre 2020)

Une autre fausse idée courante est que « **la politique n'intéresse pas les personnes handicapées** ». Or, cette mandataire judiciaire affirme qu'elle a rencontré des personnes ayant un intérêt pour la politique « *j'ai rencontré une personne qui était vraiment branchée politique, elle aurait voulu elle-même se présenter pour être maire de sa commune !* » (Mme A, le 29 juin 2020). Comme partout, il y a des personnes qui aiment ce domaine et d'autres qui n'y trouvent aucun intérêt. Le taux d'abstention qui ne cesse d'augmenter peut aussi laisser penser qu'il est nécessaire de ranimer l'intérêt pour la vie électorale des citoyens handicapés ou non.

Un autre préjugé courant est de dire « **qu'il est impossible de rendre le processus électoral inclusif** ». Le projet réalisé à la M.A.S est un argument qui montre que nous avons tous un rôle à jouer et qu'il est possible de préparer les personnes en utilisant des outils adaptés et en intégrant dans cette quête les différentes autorités concernées. Mme M. reprend l'exemple d'un candidat qui a adapté son programme en FALC « *Il y a un candidat qui a proposé son programme en FALC, c'était déjà un bon point, essayer de faire évoluer les documents pour toute la population... car ce programme ne sert pas qu'aux personnes de la M.A.S il peut y avoir des personnes qui ont des difficultés à la lecture, leur façon de faire était très bien car accessible pour tous... on a accentué nous un peu plus sur le FALC en images mais vraiment les programmes ont été très bien compris par les 4 résidents.* » (Mme M, AMP et Aidante Président CVS, le 12 avril 2020).

2.2.3 Les modalités d'accompagnement nécessaires

Pour permettre la réelle effectivité du droit de vote aux personnes handicapées, il faudrait agir sur les préjugés d'une part et d'autre part outiller les personnes handicapées à accéder à ce droit. Les personnes en situations de handicap doivent être accompagnées dans leur droit de vote. Les différentes expériences à la M.A.S. montrent que c'est possible. Les préconisations de A. Bosquet³² dans la conclusion de son article renvoient à :

- La réalisation de programme d'information et de sensibilisation sur le droit de vote. L'organisation d'ateliers citoyens comme le préconise Handéo dans le guide « apprendre à voter » en est une illustration.
- La formation des personnes susceptibles d'aider à l'exercice de ce droit. Dans l'exemple de la M.A.S, Yvette³³, a été informée et formée pour accompagner les quatre électeurs.
- L'amélioration de l'accessibilité aux programmes électoraux, aux urnes et l'utilisation de matériel de vote adéquat.
- L'amélioration des guides de procédures officielles pour favoriser le vote des personnes handicapées.

³² A. Bosquet (). Evaluation des capacités de vote des personnes handicapées : obstacle discriminatoire ou moyen de les accompagner pour un meilleur respect de leur droit de vote.

³³ Yvette (pseudonyme) pour évoquer la personne de la commune qui a accepté d'accompagner les résidents de la M.A.S le jour des élections (les aider à plier le bulletin dans l'enveloppe, accompagner jusqu'à l'intérieur de l'isoloir, aider à mettre l'enveloppe dans l'urne...).

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

A) Sensibiliser au droit de vote

Le décret de mars 2019 reste majoritairement méconnu des Français, y compris des élus. Si je reprends l'exemple du Maire de la commune qui ne connaissait pas ce décret à trois mois des élections, nous pouvons penser que la sensibilisation et les campagnes d'information sont insuffisantes. Les établissements médico-sociaux, les associations, les mairies ont certainement aussi un rôle à jouer dans cette transmission de l'information. Par méconnaissance, les personnes restent sur leurs idées reçues et leurs croyances.

La CNCDH se réjouit notamment que depuis la loi de 2012 « pour la refonte de l'école de la République », les enfants handicapés puissent accéder à un socle commun d'enseignements incluant l'éducation morale et civique et surtout qu'ils soient reconnus comme capables d'apprendre la démocratie à égalité avec les autres enfants. Il est nécessaire aussi que cette sensibilisation soit relayée au niveau de la socialisation primaire « issue des parents et de l'entourage familial » (Dubar, 1991). J'ai interrogé deux éducatrices spécialisées qui exercent dans deux IME distincts, toutes deux affirment « qu'à leur connaissance, elles n'ont jamais entendu parler d'éducation civique et d'apprentissage sur le droit de vote à l'IME ». Il serait intéressant de comprendre pourquoi il n'y a pas eu cet enseignement aux enfants se trouvant dans ces IME.

B) Acquérir une compétence technique

Dans l'exercice électoral, il y a deux opérations distinctes. La première est de faire un choix politique et la seconde est de maîtriser les pratiques et les formalités du vote. Cette deuxième opération peut être enseignée sans que la personne exprime ses opinions. Pour M.V Bouquet (2017) il s'agit de savoir maîtriser les conditions formelles et pratiques de réalisation des opérations de vote. Les mises en situations, voire la ritualisation du processus électoral (Goffman, 1973) rendent compte de tout ce qui est en jeu dans ce processus.

Pour voter, ces différentes étapes sont essentielles :

- S'inscrire sur les listes électorales : La personne a besoin d'aide pour se rendre à la mairie pour cette inscription. Cette inscription s'anticipe car la personne doit s'assurer d'avoir une pièce d'identité en cours de validité. Cette démarche est un enjeu important pour l'effectivité du droit de vote. A la M.A.S, la tutrice

administrative de Baptiste s'est mobilisée pour qu'il puisse avoir à temps sa carte d'identité pour pouvoir se rendre aux élections municipales du 15 mars 2020.

- Accompagner à la compréhension des programmes des candidats : Les personnes doivent être informées des programmes dans un langage facile à lire et à comprendre. Il est nécessaire de sensibiliser les candidats sur ces besoins pour qu'ils puissent aussi adapter leur discours à la compréhension de tous. Les deux candidats aux élections, à notre demande ont essayé d'adapter leur programme dans un langage simplifié.
- Accompagner au bureau de vote : Patricia, résidente de la M.A.S dit très justement à ce sujet « *pour aller voter j'ai besoin d'être accompagnée avec le véhicule à rampe...j'ai vu qu'à la mairie je vais pouvoir aller avec mon fauteuil car une fois je n'ai pas pu aller au mariage de ma sœur car il y avait des escaliers...* » (Patricia, groupe expression, janvier 2020). « *Il faut aussi que la cabine [elle évoque l'isoloir] soit grande pour que je puisse y aller avec mon fauteuil* ». Elle ajoute « *il faut que quelqu'un vienne avec moi pour m'aider* ».
- Apprendre les gestes au vote : Il y a différentes étapes pour voter. Pour les campagnes municipales de 2020, différentes affiches ou vidéos ont été réalisées pour aider et accompagner les personnes à apprendre ces phases. Des ateliers de mises en situations aident aussi les personnes à intérioriser cette technicité.

3 La participation des résidents vivant en M.A.S aux élections municipales

« Certains veulent que ça arrive
D'autres aimeraient que ça arrive
Et QUELQUES-UNS FONT QUE
CA ARRIVE » M.JORDAN

44

Cette partie analyse les résultats de l'enquête effectuée au sein de la M.A.S. Je vais examiner les entretiens semi-directifs et reprendre les grandes thématiques qui en ressortent selon deux axes qui sont les obstacles et les facilitateurs à l'effectivité du droit de vote pour les personnes accueillies à la M.A.S. Simultanément, je vais aussi retracer mes observations concernant la démarche de vote pour le résident à la M.A.S. Je vais resituer cette démarche dans un contexte plus large qui suit une certaine chronicité transformant le résident d'un statut résident à un statut résident citoyen électeur.

3.1 Les obstacles repérés à l'effectivité du droit de vote à la M.A.S

3.1.1 La prégnance du modèle médical à la M.A.S : « une personne avec une déficience importante ne peut pas aller voter »

Ces propos de Mme J, médecin à la M.A.S (entretien du 3 mai 2020), montrent que l'égalité des droits promue par la loi de 2005 n'est pas encore assimilée, y compris de la part des personnes qui accompagnent les personnes handicapées. Je fais l'hypothèse que la définition du handicap a un enjeu sur l'effectivité du droit de vote et qu'une approche médicale constitue un frein à l'égalité des droits civiques. Or, cette approche médicale est encore très présente parmi les professionnels qui accompagnent les personnes handicapées, comme en témoignent les propos de ce médecin : « *Le handicap, c'est une déficience, une carence dans une fonction, qu'elle soit motrice ou cérébrale. L'un pouvant être lié du fait de l'origine du handicap comme par exemple ici [elle fait référence à la M.A.S], nous avons beaucoup d'IMC [Insuffisant Moteur Cérébral]. C'est une déficience dans une fonction, que ce soit une fonction cognitive, d'un domaine intellectuel. Ça peut toucher différentes fonctions cérébrales, que ce soit l'intelligence, dans les automatismes, dans la*

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2019-2020

réalisation de gestes. C'est une incapacité dans l'apprentissage d'une autonomie et donc entraînant une dépendance. Le handicap moteur "pur", venant d'une pathologie définie qui fait qu'il y a des déficiences aggravées comme la paralysie, parésie. Le handicap c'est voilà, une déficience d'une fonction. » (Mme J, médecin, le 6 mai 2020).

La suite de l'entretien avec ce médecin m'indique qu'elle se questionne beaucoup sur le droit de vote pour des personnes à la M.A.S, elle dira à ce propos ne pas comprendre cette possibilité pour les personnes accompagnées à la M.A.S. « *Euh... J'ai un peu de mal, mais parce que du coup moi je m'occupe plutôt du côté médical. C'est peut-être bien pour certaines classes de population, de personnes handicapées. Effectivement, qui peuvent-être cataloguées autistes mais qui sont "légers" par exemple je pense aux Aspergers, des choses comme ça...* » (Mme J, 6 mai 2020).

Mme L, 50 ans, aide-soignante depuis 1993 au sein de la M.A.S après une expérience professionnelle en EHPAD, définit le handicap comme une déficience intellectuelle ou physique. Ce droit de vote lui pose question : « *Moi ça m'interroge... par rapport à nos résidents. Ici on est bien d'accord... on a des résidents qui sont placés en M.A.S qui ont une déficience intellectuelle profonde, qui sont handicapés etc... moi ça m'interroge..., pour moi ça n'a pas de sens car pour certains de faire un choix basique c'est très compliqué au quotidien et de là à penser qu'ils puissent avoir une certaine notion d'une vie politique... quand même pas simple de faire un choix. Pour moi ça relève de l'impossible... c'est compliqué et voilà...* » (Mme L, aide-soignante, le 11 mai).

Le handicap admet une conception médical jusqu'à la fin des années 1970.. C'est une conception qui a largement prévalu au cours du XXème siècle, qui a été combattue par les mobilisations handicapées et qui ne correspond pas à la loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». En effet, « les activistes du mouvement mettent en cause l'hégémonie des explications médicales de leur condition, auxquelles elles reprochent d'occulter les obstacles sociaux opposés à leur participation, dénonçant les prises en charge ségréгатives et le non-respect de leur droits élémentaires » (Ville, Fillion, Ravaud, 2020, p.15). Or, l'approche médicale reste prégnante à la M.A.S. Même si la volonté du projet d'établissement est d'introduire toutes les variables sociales et le modèle systémique, on constate une emprise de ce modèle notamment par le poids de l'histoire et de l'origine de cet établissement. En effet, la nouvelle approche du handicap qui est plus axée sur le rôle de l'environnement, de la société et sur la promotion de l'égalité et des droits fondamentaux ne s'est pas entièrement substituée au modèle médical dont on voit encore la prégnance au quotidien. Pour certains

professionnels, le handicap reste assimilé à la maladie : il est conçu de façon défective et comme un écart à la norme (Winance, (2004). Si je reprends les propos du Médecin, Mme J, pour elle, c'est parce que l'individu est porteur d'une déficience qu'il ne peut pas voter. Selon cette conception, puisque la personne handicapée cognitivement et vivant à la M.A.S n'a pas des facultés comparables à celle de la personne valide, elle ne peut donc pas s'aligner à la norme de la validité. Cela fait aussi référence à Goffman et la notion de stigmat, qui s'intéresse « à la situation et à l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société » (Goffman, 1975 p. 7). M. Winance explique que « dans les interactions, le handicap fonctionne comme le stigmat. Il perturbe l'interaction car il introduit pour les acteurs, une incertitude sur l'identité de la personne et un malaise sur la manière d'agir » (Winance, 2004, p. 208).

Cette approche induit une vision du handicap comme « tragédie personnelle » et l'orientation en institution ne peut alors qu'être stigmatisante. L'annonce est difficile pour la famille et l'entourage. Le regard porté sur ce type d'établissements est négatif. Les propos de certaines familles durant la visite de l'établissement témoignent de cela : « *mon enfant n'est pas autant handicapé que ceux qui sont dans cet établissement* ». D'autres diront « *que vous êtes courageux de travailler auprès de ces personnes, je vous admire.* ». Ce regard porté sur l'institution n'est pas sans conséquence pour la personne qui y est accueillie. Il y a toujours la comparaison avec un Autre mieux, un Autre « normal ». Dans ce contexte, le droit de vote est difficilement acceptable et son accessibilité paraît très compliquée, impossible à mettre en place pour des personnes accueillies en M.A.S. Cette mandataire judiciaire explique à ce sujet : « *Je ne vois pas bien comment permettre la participation citoyenne en M.A.S...il pourrait y avoir peut-être avec des ateliers d'information peut être...mais vraiment ça me paraît très compliqué.* » (Mme A, mandataire judiciaire, 29 juin 2020).

3.1.2 L'approche du handicap par les incapacités : « mon fils est incapable d'aller voter, ce droit de vote ne veut rien dire pour lui »

Ces paroles de Mr G, père de Fernand recueillies lors d'une rencontre en janvier 2020 confirme une deuxième hypothèse que je souhaite vérifier à travers cette enquête. Je pense que la faiblesse des attentes de l'environnement social détermine l'inaccessibilité électorale. Les affirmations de Mme R vont dans ce sens : « *ma fille est handicapée à*

cause d'une origine médicale. Elle n'est pas concernée par ce nouveau décret car elle n'est pas à même de pouvoir donner son opinion et pourtant cela m'aurait bien servi au niveau de la commune du fait que je suis élue... ». Pour Mme R, sa fille est incapable d'accéder à ce droit : *« ma fille n'est pas concernée »* (Mme R, mère et tutrice d'Alice, le 7 mai 2020). Dans ses propos, elle refuse donc l'accès au droit de vote à sa fille, alors même qui lui est pourtant reconnu depuis mars 2019. C'est aussi la réaction de Mr G. qui suite à une réunion d'information sur le droit de vote le 17 janvier 2020 m'interpelle en me disant *« franchement le droit de vote, c'est du n'importe quoi... vous imaginez Fernand voter ? »* J'ai été témoin de plusieurs réactions de ce type de la part de parents, de professionnels, à l'égard des personnes accompagnées à la M.A.S. Certains ont tendance à les infantiliser. D'ailleurs, sur le site internet de l'association *Nous Aussi*³⁴, l'idée d'une assignation à rester mineur toute sa vie frappe particulièrement les personnes avec une déficience intellectuelle qui demande de : *« ne pas nous considérer comme des enfants ou des grands enfants »*. Le regard porté par l'environnement social agit comme un obstacle pour les personnes en situations de handicap. Ces personnes se construisent une identité maintenant dans une vision négative d'elles-mêmes. Comme le rappelle le sociologue Claude Dubar, *« la construction identitaire résulte fondamentalement de la rencontre entre les acteurs sociaux, du regard que chacun pose sur l'autre et de la manière dont la rencontre et le regard posé sur soi sont interprétés. On ne peut donc en cerner les contours qu'en opérant un détour par les dynamiques d'interactions qui se nouent entre les êtres. »* Il ajoute, *« l'identité humaine n'est pas donnée une fois pour toutes à la naissance : elle se construit tout au long de la vie. L'individu ne la construit jamais seul : elle dépend autant des jugements d'autrui que de ses propres orientations et définitions de soi. L'identité, conclut-il, est un produit de socialisations successives »*. (Dubar, 2000, p.109).

Fernand, Alice et d'autres résidents de la M.A.S héritent d'une identité *« d'incapables »*. Cette identité est projetée par la famille et l'entourage dans lesquels ils évoluent ici à la M.A.S. Il est admis que si ces deux personnes sont soutenues au quotidien par des accompagnants, des professionnels, un entourage qui ne croient pas en leur capacité d'apprentissage et d'évolution, ils pourront difficilement sortir de cette identité assignée d'incapables. Ceci rejoint les analyses de F. Blondel et S. Delzescaux : *« L'identité des personnes polyhandicapées n'est appréhendable qu'à partir de la conception que les personnes dites valides forgent de leur identité héritée. Elles les rendent éminemment*

³⁴ Association nationale représentant les personnes handicapées intellectuelles, dont le but est de permettre aux personnes handicapées intellectuelles d'affirmer leur droit à prendre part aux décisions qui les concernent.

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

tributaires des contextes d'interactions et des cadres sociaux qui président à ces interactions, et plus ces derniers leur sont globalement défavorables, plus leur identité elle-même est susceptible d'être mise en question. » (Blondel, Delzeux, 2018, p. 55).

L'approche par les incapacités occulte les possibilités d'apprentissage.

3.1.3 La surprotection : « aux professionnels de penser ce qui est bon pour eux »

Cette réflexion de Mr R., candidat aux élections municipales, transmise durant un entretien le 7 mai 2020 introduit ma troisième hypothèse selon laquelle l'environnement et l'entourage de la personne handicapée décideraient de son accessibilité électorale et de la réelle effectivité de leur droit de vote. Il explique : « *le fait de vouloir trop les protéger c'est une sorte d'enfermement, la surprotection piétine aussi la citoyenneté... La surprotection des handicapés qui renvoient aux professionnels de penser ce qui est bon pour eux...* » (Mr R, avril 2020).

Ce candidat, a été aussi Directeur d'établissement médico-social, il fait référence dans son discours à ce que M. Winance évoque sur l'ambivalence des établissements qui depuis leur apparition avec la loi de 1975 maintiennent les personnes handicapées à l'écart de la société (Winance, 2004). Les personnes handicapées sont protégées dans ces endroits car la société n'est pas adaptée et elle est vue comme un danger pour elles. Les personnes qui accompagnent les personnes handicapées doivent répondre aux missions des établissements : « protéger et assurer la sécurité des personnes accueillies ».

Il dira d'ailleurs à propos de cette surprotection : « *Alors, ça part d'un bon sentiment mais il faut toujours se méfier des bons sentiments... Je dirais c'est quoi les besoins élémentaires : peut-être d'avoir l'occasion de s'exprimer, c'est aussi d'être informés, il n'y a pas que la parole enfin... Je sais que dans des situations ce ne sera pas envisageable mais... Le soin ne peut pas réduire la prise en charge, il ne peut pas... On n'est pas sur du sanitaire et parfois on confie la gestion assez largement d'un certain nombre de M.A.S à des soignants plutôt qu'à des profils socio-éducatifs... On peut être citoyen au niveau de la M.A.S pas forcément au niveau de la commune et cela en fonction des possibilités...* » (Mr R, candidat aux élections municipales d'une ville de plus de 44 000 habitants et ayant réalisé son programme en FALC, 7 mai 2020).

Mr R. aborde la surprotection comme un obstacle à l'émancipation. Il évoque, pour illustrer, un exemple personnel d'une amie ayant un fils en situations de handicap : « *J'ai*

une amie qui a un fils handicapé à qui j'ai posé la question sur le droit de vote et elle m'a répondu ' non, non aujourd'hui je ne me sens pas prête à aller l'inscrire parce que ça va générer du stress et de l'angoisse... Et en fait quand je le croise il n'arrête pas de m'interpeller sur ma campagne... [rire], il s'intéresse à fond, il est étonnant... Là c'est la maman qui le protège, elle est enseignante et c'est pas neutre car l'enseignant il est aussi là pour protéger. On abaisse le niveau facilement pour que les derniers de la cordée ne soient pas marqués et ... Et lui adore ça, il adore ça... il adore les débats, il va aux réunions publiques et il pose des questions mais il n'a pas de carte d'électeur... » (Mr R, candidat aux élections municipales, 2020).

Pour permettre la citoyenneté des personnes, « *il faut arrêter de faire à leur place même si nous faisons cela avec beaucoup de bonnes intentions mais bon...* » (Mr V, Président de l'association, le 17 avril 2020).

Le terme de *tentation souveraine* comme un obstacle à l'accessibilité électorale et à une reconnaissance citoyenne égalitaire est employé dans un entretien avec une professionnelle de la M.A.S. Cette posture du professionnel et ou de la famille vis-à-vis de la personne en situations de handicap a été souvent mise en cause dans la plupart des entretiens que j'ai menés. Pour faciliter cet accès, la plupart évoque de « *changer les représentations des aidants* ».

L'expression « *tentation souveraine* » est une expression utilisée dans le projet d'établissement de la M.A.S, elle vient de Agamben qui utilise ce concept pour qualifier la relation entre les personnes en situations de handicap et les personnes dites valides comme une relation asymétrique. Cette notion est définie dans l'ouvrage de F. Blondel et S. Delzescaux (2018)³⁵. Les professionnels travaillant à la M.A.S se trouvent dans une probabilité importante d'adopter une telle posture. L'aidant à la M.A.S, qu'il le veuille ou non, occupe d'emblée une position de surplomb qui peut prendre des formes multiples et renouvelées. C'est le cas de cette accompagnante qui dit : « *heureusement que vous ne m'avez pas demandé d'accompagner les résidents à voter car j'aurais refusé* ». Cette aidante, au motif de l'inutilité de l'acte et de son jugement négatif sur ce droit aurait refusé de les accompagner. Ce témoignage indique quelque chose d'essentiel à propos de l'asymétrie des relations. « Je décide ce qui est bon ou mauvais pour toi selon mes convictions ». Cette professionnelle ne se rend pas compte que d'entraver un droit est une discrimination, passible de poursuite. Elle semble mal à l'aise lorsque durant l'entretien

³⁵ F. Blondel et S. Delzescaux (2018) « Aux confins de la grande dépendance : le polyhandicap, entre reconnaissance et défis d'altérité », Eres

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

j'évoque cela. Vivre en M.A.S n'aide pas à sortir de cette relation asymétrique. Selon P. Bourdieu, sociologue, le lieu de vie n'est jamais neutre et indique selon sa localisation géographique et l'espace social des positions spécifiques aux êtres humains qui l'occupent (Bourdieu, 1993, p. 160).

3.2 Le contexte de la démarche de vote à la M.A.S : apprentissage de la coopération

S'inscrire sur les listes électorales suppose en amont qu'il y ait eu des apprentissages, des expériences pour accéder à des savoirs expérientiels.

3.2.1 D'une réponse à la loi, à l'apprentissage de travailler ensemble : Evolution du Conseil de vie Sociale et place du résident

Des exemples du quotidien montrent que les préjugés associés aux résidents de la M.A.S empêchent l'acquisition de capacités. Sous prétexte d'une orientation, d'une catégorie, d'une étiquette, personne n'a pensé apprendre à Lily à traverser la route sur un passage piéton. La réponse apportée sera de fermer toutes les portes de l'établissement à clef. Les parents de Lily et les éducateurs de l'IME à son arrivée à la M.A.S nous l'ont présentée ainsi « *Lily n'a pas la notion du danger et a tendance à fuguer : il faut la surveiller en permanence* ». Quelle jeune femme de 19 ans ne rêve pas de faire le mur pour s'émanciper et devenir une adulte libre ? Pour Lily, cela semble plus compliqué à accepter par l'entourage familial et professionnel. Ils rétorquent que la société n'est pas adaptée pour donner à Lily la liberté d'aller et venir. Parviendra-t-elle un jour à accéder à un statut d'adulte et ne plus être considérée comme une jeune femme fragile et vulnérable ? Théo a 35 ans, il n'a jamais utilisé un couteau « pointu » de peur qu'il se coupe, comment alors lui apprendre à peler un oignon ? Théo a-t-il le droit de se couper ? Il s'agit pourtant d'une étape pour les valides, d'une expérience qui fait partie de l'apprentissage pour peler des légumes. Mme X est contrariée lorsqu'elle retrouve son fils Alexandre 35 ans avec un pull à l'envers car pour elle, c'est au professionnel de l'enfiler : « *il n'est pas capable de le faire seul, c'est aux accompagnants de le mettre* » dira-t-elle. Alphonse a 56 ans, il a une

très mauvaise dentition et ne se brosse pas les dents, sa maman avoue ne jamais lui avoir appris à se brosser les dents pour ne pas « *l'embêter avec cela...* ». Patricia, 55 ans, il y a deux ans dit ne plus vouloir rentrer chez elle avec son papa âgé qui conduit. « *J'ai peur, je veux y aller en taxi et je ne veux plus dormir chez mes parents* » dit-elle. A cette époque, ses parents ne comprennent pas comment il est possible que ses paroles viennent d'elle, ils pensent qu'elle a été influencée. Ces différents exemples (données du carnet de terrain) illustrent le long chemin qu'il reste à parcourir pour permettre aux personnes en M.A.S d'être autodéterminées. Ils témoignent d'un regard négatif porté sur les compétences des personnes orientées en M.A.S.

A) Le C.V.S. (Conseil de la vie Sociale) : premier lieu de promotion et d'apprentissage de la participation

En 2014, je rendais compte dans mon mémoire CAFERUIS d'une première pour les résidents de la M.A.S. : le 6 juin de cette même année, la salle de réunion avait pris l'allure d'un bureau de vote. Certains résidents ont pu choisir leur représentant au Conseil de la vie Sociale. Avant 2014, les personnes étaient désignées par la Directrice de l'établissement pour être le ou la président(e) C.V.S. de l'établissement. En 2017, l'expérience est renouvelée. Les résidents votent et élisent leurs présidents. Sont élus Baptiste et Béatrice. Baptiste est autiste, non verbal et vient d'arriver depuis peu dans l'établissement lorsqu'il est élu par ses pairs, il a 20 ans. Béatrice à cinquante ans, elle parle peu, elle a un diagnostic de trisomie 21 associée à une déficience mentale importante. Leur participation paraissait comme un enjeu difficile. « *Je me souviens lorsqu'ils ont été élus nous entendions 'Ça va être compliqué d'associer ces deux personnes, comment allons-nous les comprendre' ?* » (Mme C, psychologue, avril 2020).

Des groupes d'expression en amont et animés par la psychologue ont alors permis d'expliquer et d'informer les résidents de la M.A.S. sur le rôle et les missions du président C.V.S.

Parallèlement, existe le club des présidents C.V.S. de l'association *Adapei Les Nouvelles* qui permet aux présidents de chaque C.V.S. de se réunir et de traiter des questions de droits : droit au vote, droit à la sexualité, droit à la santé, etc. Mais jusqu'en 2017, les présidents C.V.S. des M.A.S. participaient peu à cette instance, au motif qu'ils n'avaient pas les capacités à comprendre et l'accès à l'information. Les professionnels empêchaient cette participation : exemple de la tentation souveraine (notion décrite dans un paragraphe

précédent). Des affirmations telles que « *il ne faut pas les mettre en difficulté, l'information n'est pas adaptée, les sujets ne les concernent pas.* » justifient leur quasi absence chaque mois jusqu'en 2017. Cette instance est un lieu inconnu des présidents C.V.S. de la M.A.S. Soutenue par la Direction et après le départ d'une éducatrice spécialisée qui avait entamé un travail de collaboration, je décide d'accompagner la participation des présidents chaque mois durant les rencontres du club C.V.S. Je pose l'hypothèse que la présence d'un cadre allait amorcer un changement dans la participation. C'est en effet ce qui s'est produit en réalisant une mission « d'aidant président C.V.S. » pour faciliter la participation des présidents. Cette collaboration contribue à donner aujourd'hui une réelle place aux personnes vivant en M.A.S. dans l'expression de leur capacité et dans le développement de leur autonomie. Aussi, il est repéré que la présence de professionnels et présidents C.V.S. de la M.A.S. a fait évoluer le club des présidents C.V.S. Isabelle, une animatrice de ce club explique que la participation des présidents C.V.S. de la M.A.S. a modifié la dynamique : « *il y au sein du groupe une meilleure prise en compte des capacités de chacun. Il est observé un respect et une entraide entre les pairs, tous sont attentifs. L'expression des présidents des M.A.S. est prise en compte par les autres personnes qui leur laissent une place tout en essayant de les comprendre et de les aider à parler. Les professionnels de l'association, les familles prennent conscience que « oui » c'est possible !* » (Isabelle, animatrice, 15 septembre 2020). C'est aussi l'avis d'un professionnel d'un foyer de vie : « *je suis surpris de tout ce qui se passe à la M.A.S., il y a des projets que vous réalisez pour les résidents que je ne vois pas ailleurs, tout le travail réalisé pour le vote montre que c'est un établissement dynamique là où j'imaginai qu'il ne se passait pas grand-chose* ». (Extrait du carnet de terrain)

Jusqu'en 2017, les C.V.S. au sein de la M.A.S n'associaient pas vraiment les présidents : leur présence était symbolique, dans une attitude attentiste. Aujourd'hui, la place des présidents est différente. Trois fois dans l'année le C.V.S. se réunit au sein de la M.A.S. Des groupes d'expression trois semaines avant la date fixée réunissent les personnes pour échanger sur différentes thématiques choisies avec, par et pour les personnes. Les présidents C.V.S. accompagnés de leurs aidants prennent rendez-vous avec le Directeur de l'établissement pour réaliser l'ordre du jour. Les présidents utilisent « une liseuse » pour projeter des photos et choisissent durant la réunion le thème qu'ils veulent aborder, ce sont eux qui rythment la séance.

B) La mise en place de la mission d'aidant président et la révision du projet d'établissement

Fin 2018, la mission aidant président C.V.S. à la M.A.S. est mise en place. En collaboration avec les accompagnants qui accomplissent ce rôle, nous réalisons cette fiche de poste que nous nommons « fiche mission de l'aidant du président C.V.S. ». Cette mission est assurée par un accompagnant de proximité, un aide médico-psychologique ou un aide-soignant. Son rôle est d'accompagner dans un « *juste soutien* »³⁶ le président C.V.S. dans toutes les instances qui le concernent, de lui permettre l'expression de ses envies, de ses souhaits, de ses volontés. L'aidant, et le résident, partagent un nouveau rôle celui de président C.V.S. Ils construisent ensemble cette nouvelle identité. Il s'agit d'une co-construction et d'un co-apprentissage. Ainsi par exemple, le 21 juin 2019, à l'occasion de l'assemblée générale de l'association, devant une salle de 500 convives, les présidents M.A.S. ont pu s'exprimer sur scène accompagnés de leur aidant.³⁷ Ils ont présenté le travail effectué à la M.A.S. autour de l'axe « autodétermination ». Baptiste s'est exprimé grâce à des smileys et son aidante l'a soutenu durant sa présentation devant cette salle de spectacle comble. Le président de l'association dira plus tard qu'il n'aurait jamais imaginé que « *des résidents de M.A.S. puissent développer autant de capacités* ». (Mr H, 21 juin 2019)

L'année 2018 est aussi marquée à la M.A.S., par la révision du Projet d'établissement. L'axe citoyenneté, l'autodétermination apparaît pour la première fois dans ce projet. Il devient le fil conducteur de ce nouveau projet d'établissement. Je me suis inspirée des travaux réalisés notamment par une étudiante en thèse Coralie Sarrazin pour introduire la notion d'autodétermination au sein de l'établissement³⁸. Je réalise des groupes de travail composés de différents professionnels, familles et résidents pour permettre la réflexion autour de ce nouveau concept et cette philosophie de l'accompagnement. Sommes-nous tous autodéterminés ? Quelles sont les conditions pour que nous le soyons ? Ces deux questions ont guidé nos échanges en 2018 pour permettre de le poser comme un principe fondamental et une ligne directrice dans le projet d'établissement. Nous allons désormais

³⁶ Notion empruntée à Coralie Sarrazin lorsqu'elle repère les moyens pour favoriser l'autodétermination. Sarrazin C., 2013, Autodétermination et déficience intellectuelle : L'expérience d'une institution suisse : le village d'Aigues-Vertes, Sciences Humaines Psychologie, 114 p.

³⁷ Site <http://cutt.ly/club-cvs> (code CLUB).

³⁸ Sarrazin C., 2013, Autodétermination et déficience intellectuelle : L'expérience d'une institution suisse : le village d'Aigues-Vertes, Sciences Humaines Psychologie, 114 p.

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

accompagner à la M.A.S. avec l'objectif de permettre aux personnes que nous accueillons de devenir auto déterminées, il s'agit d'un tournant dans l'accompagnement.

En travaillant ensemble c'est-à-dire, avec les personnes handicapées, les présidents C.V.S. Baptiste et Béatrice ont évolué dans leur capacité et leur autonomie. C'est ce que révèlent ces propos : « *Mais on voit ce qui est fait au travers du club président C.V.S. et avec une personne qui est à la M.A.S. de Hillion qui est Baptiste, ce qu'il fait c'est énorme. Ces petits pas en avant. Et c'est un plus pour l'accompagnant de se dire que depuis toutes ces années j'ai réussi avec lui à faire tout cela, c'est grâce à l'accompagnement qu'il acquiert de l'autonomie* » (Mr V, Président de l'association, 17 avril 2020). Le père de Béatrice a découvert à travers un blog réalisé pendant la période de confinement au printemps 2020 que sa fille chante et connaît les paroles. Ces témoignages montrent qu'il est possible pour tous d'apprendre tout au long de sa vie. L'apprentissage nécessite toutefois de mettre en place des moyens matériels et humains. Ces moyens adaptés au sein de notre société doivent permettre à tous d'accéder à une meilleure qualité de vie et d'être considéré par tous comme un citoyen, une personne à part entière.

3.2.2 Un projet communal inclusif : depuis 2017 la participation des résidents aux journées citoyennes

*« Un Résident de la M.A.S est une personne reconnue citoyen,
Un habitant de la commune d'Hillion,
Un Acteur de sa vie. »*

(Adeline Jouan, cheffe de service, 2017, article Ouest France).

La commune d'Hillion est située dans le nord-ouest de la France dans le département des Côtes d'Armor en Bretagne. Elle fait partie de la communauté d'agglomération « Saint Briec Agglomération Baie d'Armor ». Les habitants de la commune sont appelés *les Hillionnais* et *les Hillionnaises*. 4101 habitants vivent sur une superficie de 25 km². Depuis le dernier recensement en 2008, en 9 ans, la population a augmenté de 8%. La gare la plus proche se trouve à 5 kms du bourg de cette commune.

Des représentants de la commune sont venus solliciter les personnes accueillies à la M.A.S. en 2017 pour participer à la journée citoyenne. L'esprit solidaire, d'entraide est recherché dans ces journées au sein d'une commune qui partage les mêmes valeurs que l'association *Adapei Les Nouvelles*. Sur la base du volontariat, les habitants de la commune se retrouvent

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - 2019-2020

pour faire ensemble, dans un esprit collaboratif, des travaux d'embellissement, de rénovation, de création pour améliorer leur environnement de vie. Chacun se retrouve avec ses compétences, ses savoir-faire sur une journée pour partager et participer à mieux vivre ensemble. Le Directeur m'a nommée pilote de ce projet. Nous avons posé les bases fondamentales concernant la participation des résidents : je souhaitais permettre leur participation selon leur envie, leurs capacités, leur volonté. A travers cette journée, les résidents peuvent créer du lien social et profiter de rencontres. Dans un premier temps, je visais le partage de moments conviviaux et la participation solidaire à des projets communaux. Puis, dans un second temps, j'espérais que ces journées soient l'opportunité pour ouvrir l'établissement vers l'extérieur. J'imaginai que ces différentes rencontres pourraient soutenir l'émancipation de certaines personnes accueillies ainsi que leur inclusion communale.

Depuis une trentaine d'années, l'inclusion et la participation sociale des personnes en situations de handicap figurent parmi des préoccupations des politiques publiques françaises. Les projets réalisés en collaboration avec la commune sont des exemples de l'inclusion sociale. Notamment, la Convention des Nations Unies, la loi du 11 février 2005, plus récemment le rapport Piveteau « zéro sans solution » visent une meilleure inclusion des personnes handicapées pour faire en sorte que toute personne puisse être active au sein de la société que ce soit pour le travail, pour les loisirs... Denis Piveteau dans son rapport estime que c'est « dans le milieu le moins spécialisé que tout projet de vie, sur le long terme à vocation à s'inscrire » et il insiste sur la nécessité de « beaucoup progresser sur les conditions pour permettre la participation des personnes en situation de handicap » (Piveteau, 2014, p. 69). Le droit de vote répond à ce besoin d'égalité et de justice des personnes handicapées qui doivent être reconnues comme des citoyens à part entière (Nous Aussi 2016). D. Piveteau ajoute que « le service public doit accompagner la personne en situation de handicap à élever le niveau de choix, d'influence et de contrôle » (p. 24). Cela veut donc dire que les personnes doivent agir et être actrice, donc développer leur empowerment³⁹. S. Cluzel soutenait en 2017 que « les personnes sont expertes de leur situation et que c'est cette expertise sur laquelle nous devons tous nous appuyer pour construire des solutions. L'autodétermination est un enjeu central du développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap ».⁴⁰

³⁹ Dans le sens du pouvoir d'agir

⁴⁰ Extrait du discours de S.Cluzel durant la 57^{ème} édition du congrès de l'UNAPEI en 2017.

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

La journée citoyenne est une initiative du maire d'Hillion suite à une visite d'une commune dans l'Est de la France. Le maire a alors le souhait de rendre sa commune inclusive, et souhaite modifier le regard porté sur les personnes handicapées. Il initie des rencontres pour lever ces barrières. Il dira « *je souhaite apporter mon aide, développer des actions pour justement appréhender le regard des autres. Donc il y a une conférence sur le langage des signes qui était du coup intéressante y compris pour les jeunes parents. C'est ce qui a été démontré car ça peut être un outil de communication lorsque l'enfant n'a pas encore le sens de la parole et bien il peut développer, il peut communiquer par la langue des signes et c'était vraiment intéressant... Et tout le travail qu'on a fait avec vous aussi sur la journée citoyenne, ça aussi ça permet de lever des barrières et permettre à d'autres gens d'être aussi confrontés et de vivre une journée et se dire finalement ça a été... Quelque part c'est sur une journée donc ça donne la possibilité de le faire sur une journée et après finalement je peux peut-être aller au-delà... on avance petit à petit... finalement il y a plein de choses qu'on s'interdit... et finalement quand on les provoque et bien finalement j'ai réussi et on avance... c'est je pense que c'est ces sortes de journées... on a participé aussi à l'action duo-day, on a fait cela avec l'APAJH avec l'ESAT De la Baie et pareil on a pu sur le temps d'une journée permettre à différentes personnes handicapées d'évoluer... alors il y en avait qui étaient à la cuisine centrale, une personne au niveau des espaces verts, une autre personne au CCAS, et donc le temps d'une journée d'évoluer et permettre aussi à nos agents sur une journée de les rencontrer. Et d'ailleurs en fait il y a une personne qui va être saisonnier cet été au niveau des espaces verts... l'équipe la connaît et s'est rendu compte qu'elle travaillait bien... donc voilà c'est ce type d'actions qui permet à chacun d'avancer » (Mr C, le 5 mai 2020).*

Depuis trois ans, les aidants (familiaux et/ ou professionnels) sont impliqués et permettent à la personne accueillie à la M.A.S de participer à la journée citoyenne qui a lieu au printemps. Il y a donc de nombreuses initiatives qui invitent les 62 résidents d'être « acteurs » ce jour-là. Pour Mr X qui apprécie d'aller à la rencontre des autres et se promener en voiture : le taxi citoyen⁴¹ répond parfaitement à ses attentes. Tristan aime rendre service, la participation au nettoyage des plages lui permet de contribuer à une activité d'utilité sociale. Gaëtan a des compétences musicales, l'activité musique donne un peu de courage aux travailleurs sur les chantiers. Le gâteau effectué à l'atelier pâtisserie par Mireille est ensuite partagé sur les différents ateliers de la commune.

⁴¹ Il s'agit d'une initiative d'un résident et d'un professionnel qui ont proposé de se promener dans le véhicule de l'établissement transformé en taxi pour aller à la rencontre des habitants.

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

L'inscription des résidents sur la journée citoyenne montre qu'ils ne sont pas que des résidents mais qu'ils sont des citoyens, capables de s'investir au moins sur une journée pour améliorer l'environnement public. C'est ce que pense cette professionnelle : *« il a fallu qu'une de nos cadres commence à faire du lien avec la municipalité et nous inscrive à la journée citoyenne pour montrer que l'on fait partie de la commune et qu'il y a des citoyens qui sont là dans cette structure et qu'on ne voit pas... et tout doucement on leur a permis de tenir ce rôle de citoyen... il y a eu la première fois le taxi citoyen ça veut dire que les résidents de la M.A.S. ont été sur les différents chantiers saluer la population et se faire un peu connaître... et du coup... c'est là que ça a commencé... vraiment on a entendu les citoyens d'Hillion... avant on n'entendait pas... on était juste la M.A.S. et grâce à cette journée là ça a pris un impact sur la citoyenneté sur le mot citoyen... parce que en plus c'est renouvelé tous les ans la journée citoyenne et là on a notre place... les résidents sont ravis, l'année dernière on a fait un 'Food truck' et ils allaient distribuer des crêpes et donc ils étaient attendus par les citoyens... c'est une belle évolution et cette année normalement peut être qu'un groupe aurait même pu participer à un travail au sein de la commune donc c'est une belle évolution... là ils ont leur place de citoyens à part entière... »* (Mme M, AMP, 12 avril 2020).

Des habitants d'Hillion viennent passer la journée à la M.A.S. Grâce à leur collaboration, nous avons réalisé un chemin pour améliorer l'accès des résidents aux jardins de l'établissement. Ces bénévoles : habitants d'Hillion, résidents à la M.A.S, parents des résidents, ont aidé à mettre du grillage, installé un cabanon, réalisé des peintures, confectionné des crêpes. Tout au long de la journée ils partagent de bons moments et il y a de l'entraide. Ils apprennent des uns et des autres.

Nous attendions impatiemment le printemps 2020 pour participer à la quatrième journée citoyenne. Au vu du contexte de crise sanitaire de cette année, cette journée n'aura pas eu lieu. Il devait être organisé un atelier FALC pour initier des habitants de la commune à se familiariser avec cette méthode de compréhension et de lecture.

Les deux dernières années -2018 et 2019- ont permis à des résidents de s'inscrire au club de marche de la commune, à deux résidentes de faire partie de la commission communication de la commune, de rencontrer de nouvelles personnes dont Yvette qui devait accompagner quatre nouveaux électeurs résidents de la M.A.S à se rendre aux urnes le 15 mars 2020. La journée citoyenne est préparée en amont avec des résidents de la M.A.S. : ils sont présents aux réunions de préparation et sont informés du déroulé de celle-

ci. Ces journées sont des journées inclusives facilitant la rencontre, la coopération et l'apport d'idées et de savoirs.

3.2.3 De résident à résident citoyen électeur

Les transformations législatives récentes éclairent de fait l'exclusion concrète du droit de vote de certains majeurs et vont permettre sa conquête. La loi du 11 février 2005 insiste sur la « participation » et la « citoyenneté » des personnes, sur leur implication dans les décisions qui les concernent. Pour autant, avoir la possibilité de voter ne suppose pas nécessairement savoir voter : il faut disposer d'une certaine connaissance pour effectivement appliquer le droit dont on dispose.

Il est nécessaire de communiquer sur ce sujet, que ce soit auprès des personnes concernées, ou des responsables politiques, pour que tous puissent se saisir de ce « nouveau » droit. Ce changement législatif invite à penser des moyens permettant aux personnes concernées d'être en capacité de voter de manière autonome en s'appropriant des règles déjà existantes, mais également de réfléchir à la modification de ces règles, comme la production de professions de foi en FALC. Echanger autour du droit de vote, informer sur le décret du droit de vote et apprendre à voter sont des actions à mener. Cette dernière a été déclinée en plusieurs sous-objectifs : prendre connaissance du processus d'inscription sur les listes électorales (repérer les documents pour s'inscrire, les dates, les lieux, etc.), prendre connaissance de la vie politique, prendre connaissance du processus du droit de vote le jour des élections, s'informer des résultats et ouvrir le dialogue sur la vie politique.

Les résidents de la M.A.S ont été accompagnés durant plusieurs mois dans l'acquisition de ce nouveau statut de citoyen électeur. Différentes actions ont été mises en place pour informer les personnes de leur droit électoral. L'information en FALC a pu être transmise durant des groupes d'expression. Le 19 novembre 2019, trois résidents ont été invités à la réunion commission communication de la mairie où ils ont pu échanger, aidés de leur aidant, sur le droit de vote. Cela a permis à la secrétaire de mairie de se saisir de ce projet et de faire le lien avec la municipalité. Elle s'est renseignée sur les conditions d'accompagnement le jour des élections et c'est elle qui a proposé à des personnes habitant la commune d'accompagner nos quatre électeurs résidents. Soucieuse de leur proposer les meilleures conditions, elle a fait les démarches pour se renseigner sur la réglementation des personnes en situations de handicap et les différentes possibilités pour l'effectivité de leur droit. En janvier 2020, cette personne a organisé en lien avec les résidents leur inscription

sur les listes électorales. Le 15 janvier 2020, nous avons organisé un exercice d'habitué au vote. A tour de rôle, les résidents rentraient dans la salle et allaient voter. Pour certaines personnes, il a fallu répéter l'opération plusieurs fois pour qu'ils soient de plus en plus à l'aise dans les différentes étapes. Ces phases ont été filmées, photographiées pour pouvoir réaliser par la suite un séquentiel qui leur permettra le jour J d'être autonomes. Nous avons pu relever un certain nombre d'observations et de propos durant cet exercice. Si pour Jean-Paul « *c'est bien de voter* », Patricia évoque que « *c'était trop petit dans la cabine, je n'ai pas pu mettre les papiers* », pour Tristan le pliage du bulletin dans l'enveloppe est plus compliqué : « *je n'arrive pas* ».

Les familles ont été informées de ce décret lors d'une réunion des vœux début janvier 2020, les réactions ont été contrastées. Les parents de Tristan disent d'emblée « *nous allons aider notre fils à s'inscrire sur le registre* ». Les parents de Patricia sont assez surpris « *nous ignorions ce décret et nous comprenons maintenant... notre fille n'a pas cessé de nous en parler le week-end dernier... et nous qui lui disions mais 'non tu n'as pas le droit de voter'... Et bien elle avait raison...* ». Pour d'autres parents ce décret n'est pas une bonne chose Mr G : « *pour moi c'est du grand n'importe quoi* ».

Fin janvier, Baptiste, Jean-Paul, Tristan, Jean-Pascal et Patricia ont été remettre une affiche (en annexe) réalisée en FALC durant le club des président C.V.S. à la mairie. A l'initiative de la municipalité, la presse locale était présente pour pouvoir parler de ce nouveau droit.

Des contacts ont été pris avec les deux candidats déclarés. Un candidat est venu apporter son programme aux résidents et l'autre a essayé de le réaliser en FALC. Les résidents devaient se rendre aux réunions publiques et les candidats informés de leur venue avaient prévu une présentation accessible. Mais compte tenu de la crise sanitaire, les personnes de la M.A.S. déjà confinées n'ont malheureusement pas pu se rendre à ces réunions.

Le 15 mars 2020, les résidents devaient aller voter. Tout était prévu : nous avons renforcé les règles d'hygiène pour qu'ils puissent aller voter en toute sécurité. Ils avaient choisi l'heure à laquelle ils allaient se rendre aux urnes « *15h, après le repas du midi* » sur la suggestion de Patricia. Tous étaient d'accord. Ils avaient choisi leurs plus belles tenues pour l'occasion. Mais à 12h, la direction de l'établissement est contactée par l'infirmière « *Elisa fait de la fièvre, elle tousse...* ». Elisa a été en contact avec les quatre résidents qui devaient se rendre aux urnes. L'acte citoyen a donc été de rester confinés pour éviter la propagation du virus Covid-19. Il est resté un goût amer pour les résidents dont Jean-Paul qui déclare alors : « *je veux aller voter... c'est quand que je vais voter ?* ».

3.3 Les facilitateurs : une vision positive, capacitante de la personne et un environnement adapté

3.3.1 L'évolution des représentations vers le modèle social

La quatrième hypothèse que j'exploite dans cette recherche est que le modèle social du handicap est un préalable à l'effectivité du droit de vote.

Le président de l'association oriente sa définition du handicap en fonction du modèle social. Pour lui, l'environnement doit être adapté pour permettre l'autonomie des personnes. « *Des environnements qui iraient vers plus d'autonomie et beaucoup plus jeunes... On commence à le sentir un petit peu... il y a beaucoup de freins... un frein involontaire je crois mais qui est à mettre à côté des familles... en voulant bien faire ...* » (Mr C, le 12 avril 2020). Concernant le droit de vote, pour lui : « *il faut plutôt rendre les choses accessibles après bon chacun fait ce qu'il veut... une personne lambda si elle veut elle va voter ou non donc c'est la même chose pour les personnes handicapées* » (Mr C, le 12 avril 2020).

Un processus de dénaturalisation du handicap et notamment différents facteurs soutiennent cette nouvelle conception. Ainsi, selon la jurisprudence de la Cour de justice de l'Union européenne « La notion de handicap évolue et [...] le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacles à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

Cette définition prend son origine dans des mouvements sociaux à l'international dans les années 1960. Ainsi, *L'independent living movement* s'est battu pour une autonomie au quotidien. Dans les années 1980, au Canada, « Disabled People International » luttait pour un changement des politiques publiques.

Deux dynamiques sous-tendent le modèle social : la promotion de l'accessibilité et celle des droits humains fondamentaux. D'abord, l'approche par l'accessibilité précise que la cause de handicap est à rechercher du côté de la société. Elle vise l'autonomie de la personne : la société doit éliminer les barrières architecturales, sociales, économiques et attitudinales pour garantir l'accessibilité des personnes en situations de handicap.

L'approche par les droits humains où la société suppose de reformuler les règles politiques, économiques et sociales. La personne handicapée ne doit plus être qualifiée par son handicap mais comme une personne citoyenne au même titre que tous. Le décret de mars 2019 est l'exemple même de cette volonté de rendre égalitaire le droit de vote. Mr V. dira à ce sujet *« je vois surtout dans ce droit que c'est la reconnaissance de la personne en situation de handicap, la reconnaissance de la citoyenneté... Comme une personne à part entière... c'est surtout cela... C'est une bonne chose... et puis surtout ça a fait, à mon sens ça fait avancer plus que la citoyenneté... je dirais... la dignité de la personne... à pouvoir avoir un droit parce que le droit de vote c'est quand même un droit important sauf que le vote en lui-même c'est peut-être un peu moins... enfin c'est quand même une grande avancée. »* (Mr V, Président de l'association, le 12 avril 2020).

Si je reprends l'exemple des personnes vivant à la M.A.S., je constate une évolution vers ce modèle ces dernières années. Les interventions se modifient en effet, elles tendent à favoriser le développement des capacités, dans le but de rendre plus autonome les résidents dans leur vie quotidienne. En adaptant en FALC (facile à lire et à comprendre) les documents, les lois et les droits des personnes en situations de handicap sont expliqués et compris par tous. Mr V. reconnaît en effet tout le travail qui a été fait dans ce sens : *« Après il y a eu un certain travail car une fois que ce décret de mars 2019 a été passé, il a fallu préparer les personnes à l'accessibilité physique des locaux, ensuite l'accessibilité sur le comment on vote, ce qu'il faut... il a fallu faire effectivement tout un certain nombre de documents, des documents en FALC, voir même des répétitions de bureaux de vote à blanc si je puis dire pour pouvoir emmener les uns et les autres à voter... montrer aussi aux accompagnants d'accéder aux isolements de façon à pouvoir ou les aider à mettre dans l'enveloppe car il y en a qui n'ont pas la dextérité ne serait-ce pour prendre un papier pour pouvoir le mettre dans l'enveloppe enfin plein de petites choses comme ça... ça c'est fait... et ça a eu le mérite que les municipalités ont bien réagi... après ce décret et vous... Vous êtes bien concernés je crois ? je crois que c'est le maire de la commune des résidents de la M.A.S. qui est venu lors d'une réunion au club des présidents C.V.S. au sein de l'association, cela a permis aussi de faire toucher du doigt les politiques »* (Mr V, Président de l'association le 12 avril 2020).

A la fin des années 1980, le modèle de Fougeyrollas au Québec « Processus de Production du Handicap » rénove la CIH en introduisant les habitudes de vie pour mesurer la participation sociale et les facteurs environnementaux. Ces habitudes de vie sont jugées comme étant des facilitateurs ou des obstacles. Dans ce modèle, les facteurs personnels et environnementaux ont un effet sur les habitudes de vie. Selon ces dernières, il peut avoir

ou ne pas avoir de situations de handicap. Au Canada, les personnes ne sont pas handicapées mais autrement capables. Dans ce modèle, « le handicap est une perturbation dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socio-culturelle, résultant d'une part de déficiences et d'incapacités et d'autre part d'obstacles découlant de facteurs environnementaux ». (Schéma en annexe du modèle de Fougeyrollas- RIPP, 2010)). Le directeur de l'établissement définit le handicap ainsi « *c'est une personne dans une situation donnée avec une déficience initiale qui va faire dans un contexte donné que la situation est handicapante* » (Mr G, le 4 avril 2020). Pour lui, le chemin vers la citoyenneté et la reconnaissance des personnes vivant en M.A.S est encore long, il dira à ce sujet « *je vois bien que quand on parle de citoyenneté pour les personnes que l'on accompagne ... cela reste un objectif vers lequel on tend et vers lequel on va aussi parce que concrètement... parce que vraiment il y a des choses qui sont posées mais... honnêtement ce n'est pas la même citoyenneté que tout le monde et je dirais que pour la plupart des personnes qui travaillent ici et pour les personnes que nous accompagnons on est ... ouais on est encore loin,... la citoyenneté des personnes de la M.A.S. c'est pas la citoyenneté de Mr Tout le monde* » (Mr G, directeur, le 4 avril 2020).

Les différents entretiens menés montrent qu'il y a une concordance entre la conception du handicap et l'accompagnement des personnes handicapées vers l'effectivité de leur droit de vote.

3.3.2 Le développement de l'autodétermination et des capacités

Une cinquième hypothèse mise à l'épreuve durant les différents exercices d'habituations de sensibilisation est que le droit de vote permet le développement des capacités et l'autodétermination des personnes handicapées. Nathalie (résidente en foyer de vie et présidente C.V.S.), lors de l'exercice du droit de vote en janvier 2020, déclare : « *je ne veux pas voter parce que je ne sais pas faire* ». Nous l'avons alors accompagnée dans l'acquisition des gestes techniques un à un, en la tenant dans un premier temps par la main pour la rassurer. Puis après avoir répété l'exercice plusieurs fois, Nathalie a acquis ces « gestes » qui représentaient pour elle une barrière pour rendre effectif son droit de vote.

Je me suis appuyée dans ce travail sur les théories de l'autodétermination. Ainsi, de nombreuses recherches montrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont

faiblement autodéterminées (C.Sarrazin, 2013). En m'inspirant de la théorie de Fougeyrollas, là aussi, je défends l'idée que les facteurs environnementaux peuvent faciliter ou être des obstacles à l'autodétermination et à la participation sociale et citoyenne. Il y a un autre obstacle qui réside dans la faiblesse des attentes de l'environnement social à l'égard des personnes déficientes intellectuelles. En ne mettant pas les personnes dans une situation de faire des choix et de prendre des décisions, cela peut s'avérer contre-productif pour la personne de se mettre dans un processus d'autodétermination. Durant un entretien téléphonique avec C.Sarrazin sur l'autodétermination, elle m'a permis de regarder autrement l'accompagnement en M.A.S. « *Pourquoi considérez-vous que cette jeune femme de 20 ans n'a pas la notion du danger ? Qui a appris à Lily à traverser un passage piéton pour éviter de se faire renverser par une voiture ? Connaît-elle le code de la route ?* ». En effet, sous prétexte du handicap et ayant des *à priori* sur ses capacités de compréhension, personne ne l'a accompagnée vers un apprentissage du code de la route pour qu'elle puisse se protéger elle-même et se protéger des autres. Dans un sondage réalisé en 2019 auprès des familles, la priorité en M.A.S. était tournée vers la santé, la sécurité et non sur les apprentissages de leur enfant. Un père illustre ce propos « *si nous avons choisi cette M.A.S. pour notre fille, c'est pour la sécurité des lieux. Le fait que les bâtiments se trouvent dans une enceinte parkée cela nous rassure...* » (extrait du journal de terrain, janvier 2020). Le souhait des familles est de garantir la sécurité avec une prise de risque maîtrisée. Le père de Fernand demande qu'il ne chute pas et pour autant il ne voudrait pas de contention. Comment répondre au souhait de Fernand de pouvoir se déplacer sans contrainte et ce père tuteur qui nous demande une prise de risque contrôlée sans accident dans un lieu de vie collective ? Les priorités des uns ne sont pas les priorités des autres. Ainsi par exemple, pour certains parents, l'apprentissage de l'autonomie peut être associé à une contrainte supplémentaire pour leur enfant et non comme un facteur améliorant la qualité de vie. Dans le cas de Lily, l'environnement familial n'a pas été facilitant pour ses apprentissages et la reconnaissance de ses capacités. Nous observons aussi que les jeunes adultes arrivent en M.A.S. sans une évaluation fine des capacités. Nous pouvons penser qu'il y a maigre intérêt à évaluer le peu de capacités dès lors que le jeune est étiqueté avec une « future orientation M.A.S. ». L'équipe éducative, la famille attendent une « place en établissement M.A.S. » car il n'est pas capable d'acquérir d'autres compétences.

Ce qui m'intéresse dans cette théorie est de modifier la perception sociale et de passer outre la stigmatisation pour modifier le regard posé sur la personne en situations de handicap vivant en M.A.S. Il est noté dans cette approche que l'environnement peut être

plus ou moins handicapant et qu'en fonction de celui-ci la personne handicapée évoluera différemment et aura une participation inégale. C'est le cas de Baptiste à la M.A.S qui vivait dans une famille d'accueil depuis ses 3 ans. Elle l'a toujours protégé mais l'a aussi considéré comme incapable de se réaliser soi-même. Cette mère d'accueil dira plus tard *« je ne pensais pas qu'il avait toutes ses capacités, je me rends compte que je l'ai surprotégé au point que je lui ai toujours beurré ses tartines, pris les décisions à sa place... il ne parle pas donc j'ai toujours cru qu'il n'était pas en capacité de comprendre... »* (extrait du journal de terrain). Baptiste a pu, par sa place de président C.V.S. et grâce aux professionnels qui ont cru en lui, acquérir de l'autonomie et montrer qu'il était capable de faire à manger avec l'aide d'un tiers, de tondre la pelouse, de voter. Si nous ne croyons pas dans le développement des capacités des personnes handicapées, ils resteront tributaires des différents préjugés négatifs : *« Il n'est déjà pas capable de choisir ses vêtements donc vous imaginez qu'il aille voter ! »* (Mme L, Aide-Soignante, 12 avril 2020)

De réfléchir à l'autodétermination en M.A.S., permet de s'interroger à la place de la personne accompagnée. Elle passe du statut sujet de soin à sujet de droits. Ce parent, ce professionnel qui maintient la personne dans un environnement surprotecteur se veut rassurant et confortant, déniait toute possibilité d'autodétermination. Il n'a pas conscience qu'il entrave « la qualité de vie et la participation sociale si importante à l'épanouissement de chacun » (Fougeyrollas –PPH). Permettre le droit de vote aux personnes vivant à la M.A.S., c'est les considérer comme des personnes à part entière, pour pouvoir enfin parler d'elles avec des droits et des devoirs de citoyens. Il s'agit de les faire exister, d'apprendre à les connaître pour les reconnaître. Ce nouveau droit fait couler de l'encre à la M.A.S, fait réagir, questionne, interroge. Il donne l'occasion de parler des personnes accueillies autrement que comme des personnes protégées incapables d'être citoyennes. Ma place d'observatrice dans cette institution m'a permis de recueillir des propos parfois « décourageants » de professionnels ou de familles à l'égard du majeur protégé. Des allégations durant les entretiens réalisés en avril 2020 – un peu plus d'un an après l'arrêté de mars 2019- affirment que « l'existence ou non d'une législation autorise à prendre des décisions à la place d'autrui, à contraindre une personne à agir sans son consentement, voire sans sa volonté. Cette législation a de fortes implications sur les pratiques des aidants et professionnels de soin et d'accompagnement » (Wertheimer, Weber, Penec, 2014). Toutefois, j'ai pu vérifier à travers les entretiens et l'observation que malgré l'existence d'une reconnaissance législative, l'effectivité d'un droit pour les personnes handicapées n'est pas toujours appliquée. En effet, les représentations et les postures professionnelles

sont des arguments notés dans les entretiens, comme des obstacles majeurs à l'effectivité du droit de vote des personnes en situations de handicap. Les habitudes de vie sont étroitement liées en M.A.S. aux postures des aidants et accompagnants. Comment accompagner les aidants à modifier leur posture pour qu'ils deviennent des facilitateurs ? Comment leur permettre d'être des aidants de l'accompagnement du juste soutien et non d'une prise en charge protectrice ?

Ce décret de mars 2019 permet de révéler des compétences chez les personnes handicapées : *« c'est très bien ! c'est très bien !!! nous avons travaillé cela en groupe d'expression, ils ont très vite compris comment il fallait voter et j'ai même une résidente qui au début on lui disait ... tu sais pourquoi tu vas voter ? ... elle ne savait pas... la 2^{ème} fois elle répondait j'ai oublié et la 3^{ème} on lui disait tu sais pourquoi tu vas voter ? oui pour le maire donc c'était acquis, elle savait très bien donc oui ils ont des capacités donc oui ils ont le droit d'aller voter... pour moi c'est important... leur reconnaître le statut de citoyen... en plus car c'est des citoyens à part entière mais en plus leur redonner ce petit truc en plus... vous êtes des citoyens donc vous avez vraiment le droit d'aller voter alors allez-y !... »* (Mme M, AMP, le 12 avril 2014). Cet exemple montre qu'il est possible pour tous d'apprendre tout au long de la vie. Cette personne a 55 ans, elle n'a jamais voté et en quelques séances elle sait comment le faire. Elle dit d'ailleurs à ce propos *« maintenant que je sais voter je pourrais l'apprendre à d'autres personnes »* (Patricia, résidente à la M.A.S, le 24 juillet 2020).

Mme M, AES, croit aux capacités des personnes, à leur capacité. Aidante durant tout le processus d'acquisition des gestes techniques au vote, elle décrit parfaitement durant notre entretien le cheminement par lequel sont passées les personnes handicapées. *« Ils ont des capacités »* dira-t-elle, elle ajoute *« La preuve il y a eu des essais de fait avec le club des présidents CVS, ils se sont entraînés à aller voter et on est passé par différentes étapes... on rentre, on présente ses papiers... le jour-là, ils avaient chacun leur pièce d'identité avec une imitation de carte de vote, ils ont été signer, ils ont eu leur petite enveloppe, ensuite ils ont pris les différents papiers et ensuite ils ont été mettre leur papier dans l'enveloppe et après ils ont été dans l'urne... la première fois n'a peut-être pas été si facile que cela mais la 2^{ème} fois... et ça y est c'est parti et la 3^{ème} il n'y avait même pas besoin d'aller avec eux... et après on a travaillé avec un classeur FALC avec les différentes étapes... c'est-à-dire avant de partir on prend ses papiers, on prend le véhicule, on arrive là- bas on rentre on va à la mairie donc... la photo de la mairie pour leur donner un repère de lieu et après qu'est-ce qu'on fait là-bas ? on présente ses papiers... donc à chaque fois il y avait les*

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

papiers et la situation qu'il fallait... donc ça a été très bien travaillé et après c'est pareil... ils ont pris connaissance des 2 parties, on a travaillé en FALC en reprenant les détails avec eux et à la fin ils savaient très bien ce qu'il fallait faire, surtout ce qu'il ne fallait pas oublier, ce qu'il fallait signer... qu'il fallait mettre l'enveloppe dans l'urne pour dire 'A VOTE'...enfin ils savaient très bien et pour qui il fallait voter pour le maire donc tout était acquis ». D'après Mme C, les gestes techniques ont été avec de l'entraînement appris mais savaient-ils pour qui ils allaient voter ? « A nous ils nous ont pas dit, on leur a dit d'ailleurs de ne pas nous dire... ça c'est votre secret... on leur a même pas posé la question d'ailleurs... il y en a un ou 2 qui nous ont dit 'on va voter pour eux ' mais on leur a dit ' ça c'est vous qui décidez, nous on ne veut pas savoir'... lorsque vous serez dans l'isoloir vous mettrez ce que vous voulez dans l'enveloppe... ça nous regarde pas, ça c'est secret... mais en aucun cas on leur a posé la question... chacun fait ce qu'il veut » (Mme C, Psychologue, avril 2020)

Pour accompagner une personne vers l'empowerment il faut se centrer sur ses forces, ses droits et ses habilités : il ne s'agit plus de faire-à la place-de mais aux côtés de la personne. Dans ce que dit Mme C, psychologue, elle illustre le concept de « capacités ». Il y aurait des analyses à poursuivre en ce sens en mobilisant le concept de « capacité » d'A.Sen.

3.3.3 La question de l'estime de soi : « maintenant je peux aller voter, je suis grande... »

Ces propos de Patricia, 55 ans et résidente à la M.A.S, éclaircissent ma sixième hypothèse à savoir que l'effectivité électorale permet la valorisation de soi à travers la reconnaissance et la dignité de la personne. A ce propos : « Je vois surtout dans ce droit c'est la reconnaissance de la personne en situations de handicap, la reconnaissance de la citoyenneté... comme une personne à part entière... c'est surtout cela... à mon sens ça fait avancer plus que la citoyenneté... je dirais... la dignité de la personne... à pouvoir avoir un droit parce que le droit de vote c'est quand même un droit important » (Mr V, avril 2020).

Durant les exercices d'habituance, les personnes accompagnées sont heureuses, elles expriment leur fierté. La psychologue de l'établissement me fait remarquer l'attitude corporelle des résidents. Jean-Paul se lève de son fauteuil pour introduire le bulletin dans l'urne. Auguste se tient droit et non recroquevillé comme à son habitude. Les sourires sont

visibles, l'attitude est sérieuse. Patricia (55 ans) m'évoquera « *maintenant je peux aller voter, je suis enfin grande* », son rire omniprésent durant l'exercice paraît comme l'expression d'une émotion qu'elle ne peut dissiper en lien avec ce moment qu'elle considère comme important. D'ailleurs en 1850, Victor Hugo écrivait après les premières expériences démocratiques de la seconde république « il y a dans l'année un jour où le plus imperceptible citoyen participe à la vie immense du pays tout entier, où la plus étroite poitrine se dilate à l'air des grandes affaires publiques. Il y a dis-je dans l'année un jour où le plus faible sent en lui la grandeur de la souveraineté nationale, où le plus humble sent en lui l'âme de la patrie ! Regardez l'ouvrier qui va au scrutin : il y entre avec le front triste du prolétaire accablé, il en sort avec le regard d'un souverain ». ⁴²

C'est ce que confirme cette AMP : « *On leur a demandé 'êtes-vous contents d'aller voter?', il y avait des sourires... pour eux c'est une fierté, il y en a un qui attendait que cela... à chaque fois que j'arrivais c'était 'quand est ce qu'on va aller voter?' c'était tous les jours j'avais le droit à cette question au moins 20 fois par jour 'quand est ce qu'on va aller voter?' ... c'était une fierté pour eux ... d'être comme tout le monde* » (Mme M, AMP avril 2020). Mme M. utilise plusieurs fois ce terme de « fierté » qui agit sur le regard positif qu'ils portent sur eux-mêmes. Elle, qui les accompagne au quotidien, sait que ce droit et son effectivité ont une conséquence non négligeable sur l'estime d'eux-mêmes. La réaction des parents reprise par la psychologue durant l'entretien en avril 2020 indique que cette fierté est partagée par l'entourage de la personne handicapée, elle dira « *J'ai vu beaucoup d'émotions des parents voire des larmes en disant... je n'aurais jamais pensé que nos enfants pourraient voter un jour...* » (Mme C, avril 2020). D'aller voter contribue au besoin de réalisation de soi défini dans la pyramide de Maslow (1943) et les théories de la motivation.

⁴² Victor Hugo (21 mai 1850) - Histoire - Grands discours parlementaires - Assemblée nationale (assemblee-nationale.fr)

Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

4 Développer et renforcer l'effectivité du droit de vote des personnes handicapées

Dans cette quatrième partie, je vais proposer des perspectives pour lutter contre ce qui fait obstacle à l'effectivité du droit de vote.

68

J'ai relevé les différentes préconisations des personnes que j'ai interrogées. A tous, je leur ai posé la question suivante « *selon vous, qu'est qui serait utile à mettre en œuvre comme mesures d'accompagnement pour le vote ?* ». Ce qui en ressort majoritairement c'est qu'il paraît incontournable d'informer tous les acteurs sur ce droit : « *il faut de la pédagogie* » (juge des tutelles, mai 2020). « *J'aurais voulu être plus informée pour mieux comprendre* » (le médecin de la M.A.S, mai 2020). Ce qui a été fait pour les résidents de la M.A.S est valorisé : « *nous on l'a bien fait : les groupes d'expression, le lien avec le club CVS, l'initiation au vote, les différentes vidéos...* » (Mme M, avril 2020).

Il y a aussi les réfractaires qui maintiennent leurs préjugés. Ces personnes n'ont pas su donner de pistes pour améliorer cette effectivité : « *Je ne sais pas...c'est compliqué* » (Mme L, avril 2020).

Je vais donc proposer deux axes pour agir sur les préjugés. Le premier est la mise en place d'un dispositif qui permet la rencontre entre les habitants de la commune et les résidents de la M.A.S au moyen d'une commission universelle citoyenne communale. Le deuxième axe est celui d'action en faveur du développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir des personnes handicapées en proposant des moyens comme des outils pour améliorer cette effectivité.

4.1 Renforcer l'implication de chacun dans la vie collective : une commission universelle citoyenne communale

L'objectif premier de cette commission est d'informer des évolutions législatives, de proposer des actions pour qu'elles soient connues de tous et d'évaluer l'accessibilité citoyenne universelle à un niveau communal.

4.1.1 L'évaluation participative : pour une transformation des regards et des attitudes

Je propose une commission universelle citoyenne Hillionnaise prenant modèle sur la politique d'accessibilité universelle Nantaise que j'ai étudiée durant cette année de Master. Cette instance sera composée d'une pluralité d'acteurs reflétant l'esprit universaliste tout en favorisant la participation de tous et peu importe le niveau de compétence. Son fonctionnement s'appuiera sur l'évaluation participative. La pluralité des points de vue est prise en compte pour une participation démocratique. Cette évaluation permet de dégager des axes de travail, des pistes d'amélioration et des préconisations pour répondre à quatre objectifs : Favoriser l'accessibilité universelle aux services publics, un confort d'usage pour toutes et tous (1), construire une société inclusive permettant le plein exercice de la citoyenneté (2), renforcer la place de l'utilisateur au cœur de l'action publique (3), dynamiser et renforcer l'action publique en partenariat avec les acteurs locaux (4).

C'est une révolution car cela nécessite d'agir non plus sur la personne mais sur son environnement social, sur le regard porté sur elle. C'est à la fois au travers d'une démarche participative et pluraliste dans les différentes étapes évaluatives inspirées du modèle de Dubois et Jacob (2014), que les groupes minoritaires, « les invisibles de la société » seront acteurs durant tout le processus. Cette participation renforce le pouvoir d'agir et plus largement l'autodétermination de tous. Les bénéficiaires ayant besoin d'aménagements deviennent les détenteurs de savoirs et des personnes détentrices de connaissances précieuses et incontournables pour améliorer la politique de l'accessibilité.

Cette mission de l'évaluation pourrait être accomplie par un chef projet de *l'Adapei Les Nouvelles*, un membre du *conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)* en duo ou trio avec un représentant de la commune dans une approche pluraliste et participative (Baron et Monnier, 2003). Différents membres en situations de handicap ou non composeront cette instance de travail. En effet, la psychologie a montré qu'une personne sera plus apte à se servir d'une évaluation si elle y a participé activement (Patton 1997, p.145). En travaillant avec les utilisateurs tout au long du processus, les évaluateurs prépareront le terrain pour un usage concret des résultats et renforceront son utilité. Il est dégagé deux grandes finalités à faire participer les bénéficiaires (Plottu et Plottu, 2009, p.32). La première est pratique car elle « vise principalement à faciliter l'utilisation des résultats de l'évaluation avec une plus forte appropriation des acteurs » (Cousins et Earl, 1992, p32). La deuxième est transformatrice ou émancipatrice car « elle vise le

renforcement de l'autonomie des acteurs » (Tandon et Fernandes, 1984) : une autonomie revendiquée pour pouvoir aller voter. A travers cette participation, l'empowerment et l'apprentissage des acteurs sont renforcés. De ce fait, cette forme d'évaluation de l'action publique « produit des effets endo-formatifs et des changements dans la société » induits par les effets d'apprentissages. Elle aide les bénéficiaires à créer leur propre savoir, leur propre compréhension de la situation et savent repérer les moyens nécessaires pour modifier la politique publique. Ils sont connus et reconnus, acquièrent du pouvoir pour pouvoir exister au sein des débats.

4.1.2 Les enjeux d'une commission citoyenne participative

A) La participation des usagers : une question de volonté

J'adhère aux propos d'A. Penna (2013)⁴³ qui dans son article, défend l'idée que la participation est une question de volonté. Les usagers, se mobiliseront s'ils savent que leur avis a du poids dans les décisions, les orientations des différentes politiques publiques. La posture et les savoir-être des évaluateurs sont sur ce point importants car ils sauront agir pour ne pas mettre en difficulté les collaborateurs novices à la démarche.

B) Une éthique et des valeurs

Le respect des propos et la prise en compte des différents points de vue est une dimension importante dans cette démarche. C'est pourquoi, je souhaite rompre avec les conceptions traditionnelles de l'évaluation et souhaite rester fidèle à mes principes d'inclusion, de dialogue, d'échanges réciproques comme le souligne House (2005). Je crois aux qualités des savoirs expérientiels et œuvre pour la bienveillance des autres. La transparence des informations tout au long de la démarche, la prise en compte des besoins et des capacités de chacun dans leur restitution apparaissent comme fondamentales pour maintenir les relations de confiance.

⁴³ Article du Canard Social, 2013

C) Les limites et les biais à contourner

La démarche évaluative participative est « délicate à mettre en œuvre, peut s'avérer contre-productive et que les avantages supposés d'une telle démarche peut se transformer en lacunes et limites quasi rédhibitoires... à chaque avantage supposé peut correspondre à une critique » (Plottu, 2009, p.36). Dans la conception des différentes phases, il faut veiller à intégrer ces différents points de vigilance et proposer des actions afin d'éviter ces biais. En effet, adepte de l'expertise d'usage, cette démarche de conception innovante est en évolution dans *l'association Adapei Les Nouelles* et au cœur de la démarche de la commune d'Hillion.

71

4.2 Développer l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes : informer et développer l'apprentissage des personnes handicapées sur le droit de vote.

Selon le Directeur de l'établissement : « *ce qui serait utile mais ça ne va pas vous étonner c'est que les outils de communication , que le discours politique puissent s'adapter en fonction des personnes et je trouve que le travail qui est fait autour du FALC notamment pour les personnes en situations de handicap et autour du droit de vote... on l'a constaté... cela peut s'adresser à bien plus de monde que simplement les personnes en situations de handicap et la déficience intellectuelle quoi... un papy ou une mamie dont les capacités sont un peu altérées je pense que ça peut... c'est une question d'adaptation, pour une personne étrangère qui vit en France depuis peu de temps c'est aussi avoir accès... tout ce qui peut concourir à cette adaptation du discours politique, à la personne qui va l'entendre... ouais c'est aller dans le sens là...* » (Mr G, Directeur de la M.A.S, avril 2020)

Les personnes vivant à la M.A.S éprouvent toutes des difficultés à s'autodéterminer. Et pour autant, l'objectif de « tendre vers leur autodétermination » est inscrit comme fil conducteur du projet d'établissement de 2018. Les difficultés individuelles doivent donc être évaluées, connues pour pouvoir proposer des modalités d'intervention adaptées. Cela implique notamment de recourir à un « juste soutien » d'une tierce personne. Cette personne, sans se substituer à la personne accompagnée la soutiendra et lui donnera les moyens pour atteindre les objectifs qu'elle se sera fixés. Elle pourra utiliser des outils qui sont des moyens pour faciliter l'autodétermination. Je vais présenter deux outils pour lesquels je repère un avantage pour les personnes handicapées et l'effectivité de leur droit

de vote. Ces outils collaborent à accroître l'approche inclusive qui admet que ce n'est pas seulement à chacun de s'adapter mais aussi l'environnement de le faire selon les besoins de chacun.

4.2.1 Une mallette pédagogique pour apprendre à devenir un électeur

72

Cette année, dans le contexte académique du Master 2, j'ai rencontré deux personnes du groupe d'auto représentants de l'ADAPEI 35. Avec trois autres étudiantes et ces deux personnes nous avons réalisé un projet participatif autour du droit de vote. En effet, ces deux personnes revendiquaient le droit de vote pour tous et déploraient le manque d'informations auprès des personnes en situations de handicap. L'une d'entre elles avait pour souhait de « donner envie aux autres de voter » (Mr J, auto-représentant janvier 2020). Nous avons donc pensé à un outil pour accompagner les auto-représentants dans leur sensibilisation au droit de vote. Cet outil pédagogique co-construit et évolutif allait permettre l'accès à une activité sociale marquée par des règles à connaître. Les auto-représentants ont donc dégagé l'objectif général de ce projet « sensibiliser toutes les personnes au droit de vote : adultes et jeunes en situations de handicap ou non ». Trois objectifs opérationnels autour de ce projet étaient : d'échanger autour du droit de vote, d'informer sur le droit de vote et apprendre à voter (notamment prendre connaissance du processus d'inscription sur les listes électorales, prendre connaissance de la vie politique, prendre connaissance du processus du droit de vote des élections, s'informer des résultats, ouvrir le dialogue sur la vie politique). L'idée générale est de proposer une mallette pédagogique facilement transportable et contenant divers outils : photos langage, vidéos, des affiches, des jeux... Il est prévu des supports adaptés à la communication tels que des documents en FALC, braille.

Cette mallette est envisagée comme un outil permettant d'accéder à des savoir-faire et des savoir-être individuels et/ou collectifs propres au droit de vote qu'une personne acquiert par l'étude, l'observation ou l'expérience. Les supports utilisés varieront en fonction des périodes électorales, des besoins, des savoirs et des capacités repérées ainsi que de l'expérience. Elle se caractérise par une recherche de l'accessibilité universelle. Cette mallette aura des vertus pédagogiques permettant de s'adresser à des mineurs qui découvrent la citoyenneté mais également à des personnes étrangères qui n'ont pas les mêmes modalités pratiques pour accéder à ce droit. La mallette est en ce sens évolutive et devient un support matériel capacitant. Elle concède à dynamiser les pratiques et à

développer les compétences et les capacités d'agir. Dans sa conception et son utilisation, elle implique l'empowerment des acteurs, l'idée étant de leur permettre de faire des choix et de prendre des décisions par eux-mêmes et pour eux-mêmes, d'avoir un pouvoir d'influence.

Ce que montre ce projet : c'est la coopération avec les personnes qui savent ce dont ils ont besoin en termes d'outils de communication et le « désir commun » (Horvais et Gardou 2012) de partager un projet dans une relation symétrique en tant que partenaires à parts égales. D'associer les personnes en situations de handicap à la conception de ce projet, c'est précisément le cercle vertueux de la participation décrit par Zask (2011) dont le bénéfice devient le point de départ de nouveaux projets. Le bénéfice étant selon cette auteure « ce que les individus, isolés ou en groupe, reçoivent de leur environnement afin qu'ils deviennent des membres à part entière. »

4.2.2 Garantir l'effectivité du droit de vote même dans une situation épidémique (coronavirus)

La crise sanitaire liée au coronavirus et l'obligation du confinement ont eu un impact pour l'accessibilité aux urnes ce 15 mars 2020. Les quatre personnes inscrites sur les listes électorales vivant à la M.A.S et devant se rendre dans l'isoloir pour la première fois n'ont pas pu le faire suite à une décision de la Direction de l'établissement. Cette décision a été prise deux heures avant d'aller voter car une personne présentait les symptômes du coronavirus. Cette décision citoyenne prise pour garantir la santé de tous les citoyens hillionnais a été comprise mais a suscité une grande déception.

Se pose alors la question de développer le numérique pour remplir cet acte citoyen ?

A) Utiliser les nouvelles technologies pour soutenir l'autodétermination

Les nouvelles technologies sont des facilitateurs de cet accès à l'autonomie. Elles permettent d'adapter l'environnement de la personne pour qu'elle soit en mesure de faire des choix simples : « ce type de technologie (ordinateurs portables, téléphones à écran tactile, Ipod, ...) assiste les personnes vers le développement de comportements autodéterminés, facilitant par le fait même les multiples tâches et actions nécessaires à une vie sécuritaire et polyvalente en milieu résidentiel » (Lachapelle, 2010, p.6). Les

technologies peuvent augmenter l'autonomie des personnes en leur permettant d'agir elle-même sans attendre l'aide d'un proche. Ces outils soutiennent ainsi l'autodétermination en combinant des images, des consignes verbales pour permettre d'accompagner la personne. Nous pourrions très bien imaginer un serveur vocal dictant les différentes phases du vote. « Toutefois, l'appareil ne doit pas agir à la place de la personne et la rendre dépendante ; il faut plutôt qu'il aide cette dernière à accomplir certaines tâches ». (Lachapelle, 2010, p.6)

Le numérique serait donc promesses d'amélioration de la qualité de vie, d'inclusion sociale et de développement des connaissances et des capacités individuelles. Encore faut-il que ces services et objets soient réellement accessibles pour tous ?

B) Utiliser le numérique pour voter

Le 24 septembre 2011, le président de la République Jacques Chirac avait marqué son intérêt pour l'évolution du vote par internet : « *Je souhaite que dès les prochaines échéances nationales, le vote par internet puisse être expérimenté pour des milliers de Français expatriés qui, en raison de leur éloignement d'un consulat, sont souvent privés de l'effectivité de leur droit de vote* » (Chirac J., 2011).

Ce 15 mars 2020, les quatre personnes de la M.A.S inscrites sur les listes électorales n'ont pas pu aller voter du fait du coronavirus. Trop tard pour faire une procuration deux heures avant le départ. Elles n'ont pas pu accomplir leur acte citoyen tant attendu.

Le vote électronique est aujourd'hui un insuccès. Cette technique est critiquée car elle n'arrive pas à concilier les principes fondamentaux de la démocratie électorale qui sont la sincérité du scrutin et le secret du scrutin. En effet, de nombreuses critiques foisonnent, comme par exemple, le fait que les éléments d'authentification pourraient être détournés par et au profit d'un tiers. L'influçabilité du vote est encore plus questionnée dans ce contexte. L'absence d'un cadre formel comme le passage dans l'isoloir n'assurerait pas les conditions garantissant le caractère non public du vote. L'électeur peut donc voter devant son ordinateur sous le regard et la pression d'un tiers.

C) Le numérique, une perte de la solennité du vote

Si le numérique est synonyme de progrès et d'avenir, il y a tout de même 14 millions⁴⁴ de français qui ne le maîtrisent pas ou qui n'y sont tout simplement pas accès. Aussi, dans le

⁴⁴ Nombre repris dans le rapport du 29/09/2020 du sénateur R.Vall
Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - 2019-2020

rapport du 29 septembre 2020, « l'illectronisme ne disparaîtra pas d'un coup de tablette magique ! », le sénateur R. Vall, rappelle que seulement 13 %⁴⁵ des démarches administratives en ligne sont accessibles pour les personnes avec une déficience mentale.

Nous vivons certes dans une société hyper connectée avec une accélération de cette évolution durant la période de confinement mais nous restons attachés à des valeurs solennelles comme celle de se rendre aux bureaux de vote et de pouvoir y rencontrer le collectif électoral. J'ai posé la question à Patricia « *aurais-tu voulu voter par internet ?* » ce qu'elle attendait plutôt « *moi je voulais aller voter à la mairie...* », sans oublier qu'elle et les trois autres personnes avaient pris le temps de choisir avec intérêt leur tenue vestimentaire pour ce jour important. Derrière un ordinateur aucun regard n'est porté sur eux et ils restent « les invisibles de la société ».

Pour Y.Deloge et O.Ihl⁴⁶ « le bureau de vote, espace spécialement aménagé à cette fin avec son matériel propre, permet de fixer des attitudes et de matérialiser des valeurs : le contact avec l'urne apparaît comme le moment où l'élection soit le positif du monde profane pour pénétrer dans le cercle des choses sacrées. » Ils ajoutent que « voter, c'est dépasser l'expression d'une opinion singulière pour prendre place dans un processus positif large : la fabrique d'une décision collective » (Deloge et Ihl, 2008). Cette fonction est illustrée par l'enveloppe qui, tout juste introduite dans l'urne par l'électeur, vient s'agrèger aux autres enveloppes desquelles sortira une décision collective. Avec le vote à distance, ce cérémonial républicain se brise et la symbolique de l'inclusion avec lui.

⁴⁵ idem

⁴⁶ Yves Déloges, Oliver Ihl, L'acte de vote, Paris, Presses de Sciences po, « référence », 2008
Adeline JOUAN - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Conclusion

Les élections municipales du 15 mars 2020 étaient censées « marquer le début d'une participation des personnes en situations de handicap » avec le décret de mars 2019 en vigueur. Mais la crise du coronavirus est venue perturber leur déroulement au travers des mesures de confinement annoncées, ce qui a limité et empêché notamment certaines personnes en situations de handicap d'aller voter (Hospimédia, 2020). Si cette crise sanitaire a contraint les quatre résidents de la M.A.S inscrits sur les listes électorales au renoncement, l'année 2020 restera un marqueur d'une évolution concernant la participation citoyenne universelle.

Dans ma recherche, j'ai d'abord cherché à rendre visible les obstacles et les faiblesses à l'effectivité du droit de vote. J'ai voulu à travers l'expérience réalisée à la M.A.S, montrer qu'il est possible d'accompagner des personnes étiquetées « incapables et lourdement handicapées » d'accéder à leur droit de vote. Pour réfléchir à cette accessibilité, j'ai emprunté de nombreuses notions issues de théories positives comme celle de l'autodétermination qui se concentre sur les aptitudes et le potentiel des personnes.

J'ai été interpellée durant ce projet inclusif et j'ai pu entendre à diverses reprises : « *N'importe quoi de les accompagner à voter, c'est mettre les personnes en difficulté...* » (extrait du tableau de bord). Dans cette conclusion, je souhaite introduire quelques points pour lesquels il serait intéressant de pouvoir développer plus largement lorsqu'on évoque les droits des personnes handicapées.

La première idée est celle de promouvoir la participation des résidents de la M.A.S. avec une « bienveillance lucide » (Suc-Mella, 2019, p 102), dans une approche inclusive. Nous devons donc aider la personne handicapée à prendre part à cette participation : l'environnement doit s'adapter aux besoins de chacun. Autrement dit, l'approche inclusive suppose que nous ne pouvons pas tout accepter et qu'en effet des comportements seront bien accueillis en fonction de la situation de la personne. Il faut donc identifier si la personne en face de soi est en capacité ou non de s'adapter à la norme. Le projet d'accompagnement personnalisé réalisé avec les personnes permet d'évaluer les besoins, les capacités potentielles pour proposer un « accompagnement lucide » (Suc-Mella, 2019, p.109). Mais, j'ajouterai aussi, qu'il est essentiel que toutes les personnes accueillies à la M.A.S. puissent avoir la possibilité d'accéder à « la vie en commun » (Suc-Mella, 2019, p.109). La prise de risque dans l'accompagnement est parfois nécessaire dans

l'apprentissage de l'autonomie. Nous avons toujours évalué cette bienveillance durant ce projet auprès des personnes handicapées.

La deuxième notion que je mobilise alors, dans cette conclusion, est le droit au risque. Ce droit au risque a un impact sur le dynamisme participatif des personnes handicapées.

Cette notion est reprise dans la thèse de Coralie Sarrazin *L'organisation sociale de l'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle : enquête au sein d'associations parentales françaises* (avril, 2020). Cette non prise de risque peut induire l'immobilisme c'est-à-dire dans certains cas, les arguments sécuritaires sont mis en avant comme une impossibilité pour la personne handicapée de se réaliser. Est-ce pour cette raison que peu d'établissements accueillant des personnes handicapées ou vieillissantes les accompagnent peu vers ce droit de vote ? Nous entendons couramment le risque associé à la santé de la personne handicapée « ce qui est bon ou pas pour sa santé » avec l'intervention de l'accompagnant qui décide pour la personne handicapée ce qu'elle doit manger ou pas par exemple. Cette idée renvoie à la *surprotection* et la *tentation souveraine* que j'ai repérée comme un obstacle majeur à l'effectivité du droit de vote. Donc, l'ensemble des risques auquel est confronté toute personne est vécu comme quelque chose d'invisageable pour la personne handicapée et peut être amplifié lorsqu'elle vit dans une structure. Les parents confient leur enfant à l'établissement qui doit veiller à sa sécurité et « surtout qu'il ne lui arrive rien » (extrait du journal de terrain). Ce paradoxe est compliqué à gérer pour les accompagnants du quotidien. La réponse pourrait être de protéger la personne au risque de la priver de ses droits. La rapporteuse de l'ONU C. Devandas-Aiguilar, suite à une visite en France en 2017, dénonce que de « *placer des personnes sous tutelle ne les protégerait pas et augmenterait* » selon elle « *le risque d'abus et d'institutionnalisation* ». Tous les résidents de la M.A.S. bénéficient d'une mesure tutélaire. Perske (1992) atteste que d'empêcher les personnes handicapées de s'exposer à des risques normaux a un effet délétère sur leur développement personnel et leur dignité. Quin (2010), quant à lui, soutient que seul le citoyen actif peut prendre des risques car il serait en mesure d'assumer la responsabilité : « *Les autres sont perçus comme dépendants et nécessitent l'utilisation de mesures de contrôle externe afin d'assurer leur sécurité* » (Thierault, 2017, p.11).

La dignité du risque est liée à la bienveillance lucide évoqué dans ce premier point de conclusion. Mais, il faut aussi accepter le droit à l'échec. Toute vie est une expérimentation dont nous souffrons parfois des conséquences, mais se tromper, perdre est autorisé. Il y a une contradiction à tolérer des choix pour des personnes non handicapées et mettre la barre haute pour des personnes handicapées. Les formations des aidants devraient insister

particulièrement sur ces notions et les outiller pour accompagner dans un juste soutien les personnes handicapées. C. Sarazin (2020) reprend dans sa thèse la définition d'Ibrahim et Davis (2014) « considérant que la dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être autonome et qu'être autonome engendre la prise de risques. Le fait d'empêcher la prise de risque individuelle affecte nécessairement la dignité. La dignité du risque repose sur le principe de permettre à l'individu la dignité accordée par la prise de risque ayant comme finalité une amélioration de sa croissance personnelle et de sa qualité de vie » (p. 189). Si cette personne se voit refuser cette dignité du risque, elle se voit aussi refuser sa possibilité d'apprendre. Il y a certainement un levier du côté des projets associatifs et d'établissements dans lesquels ces notions ne sont pas clairement définies. Il faudrait en effet, que l'entourage de la personne handicapée, et l'entourage professionnel puissent développer des relations plus étroites pour répondre réellement au désir de la personne et non d'opter pour la solution de facilité qu'est la protection. Souvent sous le prétexte de la responsabilité du risque, l'autodétermination des personnes n'est pas mise à l'épreuve. Il serait judicieux que cette responsabilité soit partagée et officialisée lors du projet d'accompagnement personnalisé. Effectivement, si nous voulons apprendre à un enfant à faire du vélo sans roulette, il faut accepter de prendre le risque qu'il puisse tomber. Au final, quel pourrait être le risque d'accompagner une personne handicapée d'aller voter ? Un autre exemple dans la liste des droits des personnes handicapées est celui de la sexualité. La prise de risque est incontestable si nous voulons accompagner la personne en situations de handicap vers son droit à la vie intime et sexuelle. Pourquoi pour certains parents d'enfants handicapés, il paraît si difficile de les considérer comme des adultes ?

Le troisième point dans cette conclusion serait une critique que je voudrais porter à l'affirmation radicale de la rapporteuse de l'ONU suite à sa visite où elle déclare que « l'Etat Français doit fermer progressivement les établissements car pour elle, ces établissements sont discriminatoires et paternalistes ». C'est l'idée de la désinstitutionalisation. Elle précise « il importe de remplacer ces solutions discriminatoires et paternalistes par des mesures gouvernementales de protection sociale qui favorisent la citoyenneté, l'inclusion sociale et la participation communautaire ». J'ai voulu dans ce travail de recherche défendre l'idée inverse, c'est-à-dire que des établissements médico-sociaux sont porteurs de projets inclusifs et qu'ils adhèrent et fédèrent autour de ces trois dimensions qui sont la citoyenneté, l'inclusion sociale et la participation sociale. Ainsi, il serait opportun d'enquêter auprès des personnes handicapées vivant au domicile pour

pouvoir comparer l'effectivité de leur droit de vote avec celui des personnes hébergées en établissement.

Aussi, certaines limites dans ce travail sont à identifier pour permettre d'autres recherches. D'abord, les résultats de cette enquête et de ce projet inclusif montrent qu'il est possible d'accompagner des résidents de M.A.S à l'effectivité du droit de vote mais au final ce projet n'a d'intérêt que pour quatre personnes. Qu'en est-il des cinquante-huit autres personnes ? Pourquoi n'ont-elles pas acquis l'effectivité de leur droit ? Il aurait été opportun de compléter ce projet par une enquête par questionnaire destinée à l'ensemble des aidants pour appréhender leur connaissance sur ce sujet pour ensuite mener des formations ciblées auprès d'eux. Il y a peu de résidents car peu de professionnels ou de familles impliqués dans ce projet : « *je ne sais pas comment faire pour accompagner les résidents à aller voter* » (Mme L, mai 2020). Le défi pour les prochaines élections est qu'une majorité d'aidants et de résidents fédèrent autour de ce droit pour permettre l'effectivité à un plus grand nombre.

Puis, à l'échelle d'une plus grande commune aurions-nous pu mener ce projet ? Finalement, la proximité des personnes, la commune de petite taille et les journées citoyennes ont permis cette effectivité certainement plus facilement. Il serait intéressant de mettre à l'épreuve ce projet dans une plus grande commune et de comprendre comment fonctionne cette effectivité.

Ensuite, cette enquête m'a donné envie d'interroger les centres de formation où sont formés les professionnels : aides-soignants, A.M.P, A.E.S, infirmiers, moniteurs éducateurs, éducateurs sur les modules concernant le handicap et leurs droits. Sur le modèle de la méthode DESHMA, les centres de formation devraient inclure les personnes handicapées pour parler elles-mêmes de leurs droits.

Enfin, à l'issue de ce travail, je pense qu'il y a un réel manque dans les dispositifs qui accompagnent les enfants handicapés. Les apprentissages dont celui de l'éducation civique commencent dès le plus jeune âge et j'aurais voulu approfondir mon enquête en interrogeant plusieurs établissements sur la manière dont ils l'enseignent aux jeunes en situations de handicap.

A travers cet exercice de recherche action, j'ai voulu montrer que la citoyenneté ne se décrète pas pour tout le monde. La citoyenneté des personnes handicapées n'est pas innée. De passer d'un statut de résident ou personne handicapée à citoyen reste le balbutiement d'un long chemin à parcourir. Permettre la rencontre, l'inclusion suppose que ceux

entourant au plus proche la personne se trouvent dans une posture de juste soutien. Cette posture suppose d'être accompagnée, remise en question à chaque instant. L'analyse des pratiques, le soutien des aidants sont essentiels.

Le 16 septembre 2020, le club des présidents C.V.S. s'est réuni en respectant les gestes barrières. A la fin de la journée, Justine, se lève et d'un large sourire prend la parole : « *je voulais vous annoncer que c'est pour moi, le dernier club président C.V.S. Je démissionne : je ne serai plus présidente C.V.S. du Foyer car je vais aller travailler à l'ESAT. Je suis très heureuse...Je remercie le club président C.V.S. de m'avoir permis d'aller voter je suis reconnue comme citoyenne... comme tous aujourd'hui... »*

81

*Nous sommes tous différents,
Nous avons tous une singularité,
C'est normal d'être différents
C'est normal d'avoir accès tous aux mêmes droits... (P.Suc-Mella,2020)*

Bibliographie

Albrecht Gary L., Ravaud J.F., Stiker H.J., 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol.19, n°4, pp.43-76

Baudot P.Y, Bouquet M.V., Braconnier C., Gabalda G., 2020 « Les politiques publiques façonnent-elles les listes électorales ? Le cas des personnes handicapées en 2017 », *Revue Française de science politique*, vol.70, n°6, p.747-772

Bosquet, A., 2018, « des outils d'évaluation des capacités de vote des personnes handicapées – obstacle discriminatoire ou moyen de les accompagner pour un meilleur respect de leur droit de vote », *choisir et agir pour autrui*, Paris, Ed J. Libbey eurotext

Beaud, S., Weber, F. 2008, Guide de l'enquête de terrain, Paris, La découverte

Braconnier C., Coulmont B, Dormagen J.Y., 2017 « Toujours pas de chrysanthème pour les variables lourdes de la participation électorale. Chute de la participation et augmentation des inégalités électorales au printemps 2017 », *Revue Française de science politique*, vol.67, n° 6, p.1023-1040

Baron G., Monnier E., 2003 « Une approche pluraliste et participative : coproduire l'évaluation avec la société civile », *Revue informations sociales*, n°110.

Bouquet M.V, 2018 « Le vote sans la politique ? mobilisations professionnelles pour l'accessibilité électorale en 2017 », *Participations*, vol.22, n°3, P 53-82

Bourdieu, P., 1993, « Comprendre », *la misère du monde*, Paris, Le seuil

Calvez M., 1994, « L'institution totale, gestionnaire de biographies. L'entrée des déficients mentaux dans le milieu ordinaire », *Politix*, n°27, 143-158



Chalghoumi H., Cobigo V. (7 janvier 2020). Introduction à la recherche inclusive. Présentation dans le cadre du Master Situations de handicap et participation sociale, Ecole des hautes études en santé publique, Rennes, France

Chamahian A., Balard F., Caradec V., 2016, « Enquêter auprès de personnes malades Alzheimer : l'approche compréhensive » *Les recherches qualitatives en santé*, Armand Colin, p. 229-244

Cluzel, S. (2017, 1-3 juin). *L'habitat, une clé pour la citoyenneté* [communication]. 57e Congrès de l'Unapei, Nancy, France.

Combessie, JC., 2003, *La méthode en sociologie*, Paris, La découverte, Coll. Repères

Desjeux, C, 2020, *Vote et handicaps : vers une éthique de la vulnérabilité. Pour aller au-delà de l'inclusion*, Fontaines, Presses universitaires de Grenoble, 137 p.

Devandas-Aguilar, Catalina., 2019, *Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*.

<http://inshea.fr/sites/default/files/www/sites/default/files/medias/ONU%20Rapport.pdf>

Dubar, C., 2000, *Socialisation – construction des identités sociales et professionnelles en 1996*, Paris, Armand Colin

Dubois, Jacob (2014), *les 10 étapes de l'évaluation*, Adaptation de Public Health Ontario (2010)

Dupas, C. Chouattah, N. (2017). « Entretien avec la fédération Trisomie 21 », *Vie sociale*, vol 3 n° 19, p.85-89.

Fernagu Oudet, S., 2018, « Les capacités au prisme de la capacité à s'autodéterminer : les clubs de dirigeants de PME », *Formation emploi*, vol 2, n°142, p.231-254

Fillion E., Barral C., Cuenot M., Roussel P.,2015, « Application de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : quels concepts et indicateurs pour une politique inclusive ? » *Science Direct*



Fillion E., Ville I., Ravaud JM., 2020, Introduction à la sociologie du handicap, Louvain La Neuve, Deboeck supérieur, 272p.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Barral, C., Robin, J.P., Castelein, P., Korpès, J.L., & al. 2018, « Classification internationale : Modèle de développement humain – Processus de production du handicap ». *Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)*.



Gardien E, 2012, Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, Toulouse, ERES, 262 p.

Gardien E, Jaeger M, 2017, « Introduction, L'implication citoyenne dans la recherche » *Vie Sociale*, N°20, ERES, p.7-10

Gardien E, 2017, « Qu'apportent les savoirs expérimentiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? L'implication citoyenne dans la recherche », *Vie Sociale*, n°20, ERES, p.31-44

Gardou, C., 2012. La société inclusive, parlons-en ! Erès, 176 p.

Gary L, Albrecht J.F, Ravaud J.F, Stiker HJ, 2001, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*. Vol. 19, n° 4, p.43-73

Goffman E, 1975, Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, Paris, Editions de Minuit, Coll. « Le sens commun », 175 p.

Guibert, Jumel, 1997, Méthodologie des pratiques de terrain en sciences humaines et sociales, Paris, Armand Colin

Hinault, AC., Osty, F., Serval, 2019, L. Enquêter dans les organisations : comprendre pour agir, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 270 p.

Kauffmann JC., 1996, L'entretien compréhensif, Paris, Nathan

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., 2003, *L'autodétermination*, in M. J. Tassé & D. Morin, La déficience intellectuelle, Bourcherville Québec, Gaëtan Morin, p 203-214

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M., 2010, « L'évaluation, technologies de soutien à l'autodétermination », La déficience intellectuelle, Bourcheville Québec, Gaëtan Morin

Orliac, D., Gourault, J., 2014, « L'accessibilité électorale : nécessaire a beaucoup et utile à tous », Rapport.

Pauggman, S., 2010, « Conclusion : la réflexivité du sociologue », *L'enquête sociologique*, Paris, Presses universitaires de France, p.441-443

Penneff, J. 2009, *Le goût de l'observation. Comprendre et pratiquer l'observation participante en sciences sociales*, Paris, La découverte

Piveteau, D., Acef, S., Debrabant, F. X., Jaffre, D., & Perrin, A. (2014). Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. *Rapport officiel, juin*. Ministère des solidarités et de la santé. https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf

Plottu B., Plottu E., (2009), « Contraintes et vertus de l'évaluation participative », *Revue française de gestion*, n° 192, p 31-58

Quinn Paton M., Labossière F., 2012, *L'évaluation axée sur l'utilisation : approche et pratiques en évaluation sociale*, p.32-46

Quivy, R., Van Campenhoudt. L, 2006, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Éditions Dunod

Routier, C., D'Arripe, A., Fourny, I. & Aiguier, G., 2019, « Sensibiliser à l'expérience du handicap mental : le projet DESHMA, une formation collective pour des duos d'auto-représentants et d'enseignants ». *Vie sociale*, vol 1 n° 25-26, p.303-318.

Rosanvallon P., 1992, *Le sacré du citoyen : histoire du suffrage universel en France*, Paris, Gallimard

Roy M., Prévost P., 2013, « La recherche action : origine, caractéristiques et implication de son utilisation dans les sciences de la gestion », recherches qualitatives, Vol 2, n°32, p.131-132

Sarrazin, C., 2013, Autodétermination et déficience intellectuelle : l'expérience d'une institution Suisse, Saint-Denis, Edilivre, 144 p.

Sarrazin, C., 2000, thèse « organisation sociale de l'autodétermination des adultes présentant une déficience intellectuelle : enquête au sein d'associations parentales françaises.

Suc-Mella, P., 2020, La société inclusive, jusqu'où aller ? Toulouse, Erès, 158 p.

Tassé T., Morin D., 2004, La déficience intellectuelle, Ed.Gaëtan Morin, 433 p.

Winance, M., 2004, « handicap et normalisation : analyse des transformations du rapport à la norme des institutions et des interactions », Politix, *Revue des sciences sociales du politique*, p.201-227

Winance M., 2007, Dépendance versus autonomie...de la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico-sociales, Vol 25, n°4 P.83-91

Sites internet :

<http://chairecitoyennete.com/projets-associes/citoyennete-et-handicap/>

<https://www.handinorme.com/accessibilite-handicap/196-bureau-de-vote-comment-rendre-accessible-votre-bureau-de-vote-dans-l-optique-des-elections->

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Memento_Organisateurs.pdf

accessibilite-universelle.apf.asso.fr/media/02/01/1836501040.pdf

Recommandation Européenne CM/Rec (2011) 14 du Comité des Ministres aux États membres sur la participation des personnes handicapées à la vie politique et publique adoptée par le Comité des Ministres le 16 novembre 2011.

Défenseur des Droits, Décision n° MLD-2012-2, Discriminations envers les électeurs non ou malvoyants, 12 janvier 2012



Article 29 de la Convention internationale des personnes handicapées, ratifiée par la France.

Articles L57-1 ; L62-2 ; L64 ; L85-1 ; D56-1 à 3 ; D61-1 du Code électoral.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Le Mémento pratique à l'usage des organisateurs des scrutins et de tous les citoyens concernés, du ministère de l'intérieur



Le Mémento pratique à l'usage des médias d'information et de tous les citoyens concernés, du ministère de l'intérieur.

Le Mémento pratique à l'usage des candidats aux élections et de tous les citoyens concernés, du ministère de l'intérieur *. * Ces guides sont téléchargeables via l'adresse : www.developpement-durable.gouv.fr/Accessibilite-des-elections.html

Ministère de l'Intérieur : www.interieur.gouv.fr

Site ministériel de l'Accessibilité et de la Conception Universelle : www.accessibilite.gouv.fr

Blog « Accessibilité Universelle » de l'APF : accessibilite-universelle.apf.asso.fr

Défenseur des droits : defenseurdesdroits.fr

Conseil de l'Europe : www.coe.int/aboutcoe/default.asp?l=fr

Association des Paralysés de France (APF) : www.apf.asso.fr

Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes (CFPSAA) : www.cfpsaa.fr

Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif (UNISDA) : www.unisda.org

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) : www.unapei.org

<https://www.ecologique-solidaire.gouv.fr/diagnostic-accessibilite/mairie/>

Handéo <http://www.handeo.fr>

<https://www.franceculture.fr/emissions/hashtag/les-personnes-handicapees-sont-des-citoyens-a-part-entiere>

<https://www.youtube.com/watch?v=oNYegyHyXlA&feature=youtu.be>

Lien ci-dessus d'une vidéo réalisée par la mairie de Paris

Site capacité : www.capacite.net



Références juridiques :

Légifrance. (2002). LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

Légifrance. (2005). LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Légifrance. (2009). LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>

Légifrance. (1975). LOI n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217>

Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Résolution de l'Assemblée générale, 61, 106.

http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/2856%20

Organisation des Nations Unies (ONU). (2019). Visite en France. Rapport de la rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées.

<https://organisation.nexem.fr/assets/rapport-2019-de-lonu-sur-le-droits-des-personnes-handicapees-cf23-32135.html?lang=fr>

Article L5 du Code électoral.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006353025&cidTexte=LEGITEXT000006070239&dateTexte=20090101>



Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif de l'ONU. (2006). <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

LOI n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038261631&categorieLien=id>

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2020 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. 2020 <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

Documents divers :

Anesm (2009), Guide de bonnes pratiques de l'évaluation : https://has-sante.fr/jcms/fc_2875208/fr/rechercher-une-recommandation-un-avis

Charte de l'évaluation, des politiques publiques et des programmes publics, actualisée le 21 juin 2006, Société Française de l'évaluation

Commission consultative des droits de l'homme (CNDDH), 2017, avis sur le droit de vote des personnes handicapées, citoyenneté et handicap « le droit de vote est un droit, pas un privilège ». <https://www.cncdh.fr>

Défenseur des droits, 2015, l'accès au vote des personnes handicapées.
<https://www.defenseurdesdroits.fr>

Rapport de l'ONU, 2019, sur le droit des personnes handicapées :

<https://organisation.nexem.fr/>



Liste des annexes



ANNEXE 1 : Tableau récapitulatif des entretiens

Numéro du corpus	Caractéristiques de la personnes	Date de la rencontre	Contexte de la rencontre	Lien avec l'établissement	Techniques de rencontre
1	Mr G, 56 ans	9 avril 2020	1 heure dans le bureau de Mr G. Utilisation du guide d'entretien	Directeur de l'établissement depuis 2016	Entretien semi directif
2	Mme C, 62 ans	Avril 2020	1h30 dans la salle de réunion de la M.A.S	Psychologue de l'établissement depuis 1989	Entretien semi directif
3	Mme M, 35 ans (approximatif)	12 avril 2020	1h10 dans la salle de réunion de la M.A.S	Aide médico psychologique à la M.A.S	Entretien semi directif
4	Mr C, 70 ans (approximatif) retraité	17 avril 2020	1h30 entretien téléphonique	Président de l'association	Entretien semi directif
5	Mme J, 52 ans	16 avril 2020	1h15 entretien en salle de réunion à la M.A.S	Médecin généraliste agissant en qualité de coordonnateur	Entretien semi directif
6	Mr C, 48 ans (approximatif)	5 mai 2020	1h entretien dans le bureau du maire	Maire de la commune où se situe la M.A.S de 4137 habitants en 2017	Entretien semi directif
7	Mme R, 59 ans	6 mai	1h20	Mère et tutrice	Entretien

		2020	entretien téléphonique	d'une résidente de la M.A.S.	semi directif
8	Mr R, ? (60 ans approximatif)	7 mai 2020	1h30 entretien téléphonique	Candidat aux élections municipales d'une commune de 171 721 habitants et ayant réalisé son programme en FALC Aucun lien avec la M.A.S	Entretien semi directif
9	Mme L, 55 ans (approximatif)	11 mai 2020	1h en salle de réunion	Aide-soignante depuis 1994 à la M.A.S	Entretien semi directif
10	Mme X, juge des tutelles dans un autre département	12 mai 2020	1h30 entretien téléphonique	Aucun lien avec la M.A.S	Entretien semi directif
11	Mme A, mandataire judiciaire dans un autre département	29 juin 2020	1h entretien téléphonique	Aucun lien avec la M.A.S	Entretien semi directif
12	Patricia, 55 ans	Juin 2020	33 mins	Résidente à la M.A.S	Entretien directif
13	Sophie, Baptiste, Jean Paul, Patricia, Mireille, Bernadette, Tristan,	10 décembre 2020, 2 janvier 2020, 24 janvier	6 fois 30 mins	Résidents à la M.A.S	Groupe d'expression

	J.Pascal	2020			
14	Sophie, Baptiste, Jean- Paul, Patricia, Mireille, Tristan, Bernadette, J.Pascal	15 janvier 2020	2h	Résidents de la M.A.S	Exercice de simulation
15	Mme Yvette et Mme E.	10 décembre 2020	1h	Citoyen Hillionnais et accompagnante au vote pour Mme Yvette et Mme E fonctionnaire à la mairie de la commune	Rencontre avec les résidents
16	Patricia, résidente	10 septembre et le 15 septembre 2020	3h au total	Résidente à la M.A.S	Entretien non directif

Tableau synthétisant les entretiens réalisés de décembre 2019 à septembre 2020

ANNEXE 2 : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN



DATE :

Entretien de :

Où (lieu de passation) :

Heure (de début et de fin) :

Présentation du contexte dans lequel se réalise l'entretien

Etudiante à l' EHESP « situation de handicap et participation sociale ». Je réalise mon stage d'étude au sein de la M.A.S Les Sorbiers et je m'intéresse plus particulièrement à la participation citoyenne à travers le droit de vote

1/ PRESENTATION DE LA PERSONNE Interviewée

Présentation/ parcours / quelles sont vos motivations par rapport à votre métier d'aujourd'hui ? Pourquoi le handicap/ quelle sensibilisation ?

2/ REPRESENTATIONS

Selon vous, quelle définition du handicap/ Différence avec personne handicapée/ personne en situation de handicap

Pour ceux et celles qui ne connaissent pas la M.A.S quelle représentation ou définition ?

3/ LA DIMENSION LEGALITAIRE :

Le décret de mars 2019, le connaissez-vous ? qu'en pensez-vous ? quels sont les enjeux selon vous ?

Discutons autour de la citoyenneté

Et à la M.A.S, quelle citoyenneté ?

Participation citoyenne : qu'est-ce que cela vous évoque ?

Qu'est-ce que l'égalité ?

4/ LA DIMENSION CAPACITAIRE

A votre avis peut-on évaluer une capacité électorale ? pourquoi peut on l'évaluer ? quel est l'enjeu si on l'évalue ? comment l'évaluer selon vous ?

- Peut-on considérer que les connaissances (qui sont souvent la modalité d'évaluation) se superposent avec la capacité ?
- si on accepte le principe que la capacité électorale doit être évaluée, qui doit être évalué (les jeunes qui viennent s'inscrire sur les listes électorales ? Les vieux passés un certain âge ? Les gens qui parlent mal français ? Ceux qui n'ont pas de diplôme ? Les gens qui ont un des troubles psy ?.... : cette

question doit permettre de montrer l'impossibilité de légitimer l'évaluation de la capacité électorale sur des populations et des individus sans rompre avec les fondamentaux de la démocratie

L'influçabilité du vote, cela vous renvoie à quoi ? Par exemple : - estimez-vous que le fait de pouvoir être influencé dans son vote est un problème (l'idée est de montrer que si on n'est pas du tout perméable à quelque argument que ce soit pour établir son choix électoral, c'est tout aussi problématique que d'être influencé)

- y a t-il des électeurs qui ne sont pas du tout influçables ? (Dans ce cas on peut se demander pourquoi discuter politique en famille ou entre amis et même pourquoi écouter les discours électoraux)



5/ LES MODALITES D'EXERCICE DE LA CITOYENNETE

Selon vous, qu'est-ce qui peut empêcher une PH de voter ? :

Selon vous, quelles seraient les mesures d'accompagnement utiles pour permettre le vote ?

6/ Pour les maires et candidats : comment avez-vous pris en considération le handicap dans votre campagne électorale ? Quelles sont vos actions ?

Leur demander deux choses distinctes : si le handicap est une question qui entre dans leur programme électoral/action d'élu et comment et s'ils ont mené des actions spécifiques à l'égard des électeurs handicapés

7/ LE JOUR J le 15 mars 2020

Quel impact sur le droit de vote ? L'impact pour qui ?

Revenir sur la décision du coronavirus et de ne plus aller voter. Qu'en pensez-vous ?

Deux motifs possibles différents à ce renoncement : éviter que les PH ne contaminent les assesseurs et autres/ éviter que les PH ne soient contaminées lors du vote

8 / Avez-vous autre chose à ajouter ?

Je vous remercie très sincèrement de m'avoir consacré du temps.

Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits.

ANNEXE 3 : Questionnaire Nous Aussi



LE DROIT DE VOTE, C'EST MAINTENANT !



Pour commencer, nous avons besoin de mieux vous connaître.

1. **Votre âge ?**

2. **Vous habitez où ?** *(possibilité de réponse multiple)*

- en appartement ou maison (seul ou en couple)
- en foyer avec d'autres personnes handicapées
- en famille d'accueil
- au domicile de mes parents

3. **Vous êtes aidé par un curateur ou un tuteur ?** oui non

4. **Vous avez le droit de voter ?** oui non Je ne sais pas

Depuis le 23 mars 2019, toutes les personnes sous tutelle ou curatelle ont le droit de voter. Le juge ou le tuteur ne peut pas vous retirer le droit de vote.

5. **Vous avez une carte électorale ?**

oui

non ⇒ **Pourquoi n'êtes-vous pas inscrit sur la liste électorale ?**

- je n'ai pas envie
- je ne sais pas comment faire pour m'inscrire
- on m'a dit que je n'avais pas le droit de voter

Puis aller à la question

12

6. **Pour m'inscrire sur la liste électorale, j'ai eu :**



Aucune difficulté



Quelques difficultés



Beaucoup de difficultés

7. **Pour comprendre les idées des candidats, j'ai eu :**



Aucune difficulté















Quelques difficultés



Beaucoup de difficultés

1

13. Pour vous, pour voter plus facilement, il faut :










Une affiche qui explique ce que je dois faire dans le bureau de vote	 oui	 Pas d'avis	 non
Un petit film qui explique comment faire pour voter	 oui	 Pas d'avis	 Non
Des entrainements au vote (des essais de vote)	 oui	 Pas d'avis	 Non
Un jeu sur ordinateur pour m'aider à voter	 oui	 Pas d'avis	 non

Autres idées :

.....

.....

14. Pour vous, pour vous aider à choisir le candidat, il faut :

Des programmes faciles à lire et à comprendre	 oui	 Pas d'avis	 non
Un petit film facile à comprendre sur les candidats	 oui	 Pas d'avis	 non
La photo du candidat sur les papiers de vote	 oui	 Pas d'avis	 non

Autres idées :

.....

.....

Pour finir,

15. **Je lis :** facilement un peu, des choses simples pas du tout

16. **Je comprends ce que disent les gens à la télé :**

facilement les paroles simples si quelqu'un m'explique.



A retourner par courrier à
ASSOCIATION NOUS AUSSI
BP 310
75867 Paris Cedex 18

ou par mail :
nous-aussi@unapei.org

ANNEXE 4 : Témoignage de Patricia

Entretien avec Christine porte-parole et Patricia le 10/09/2021 dans le bureau de Christine de 14h30 à 15h30.



Patricia. Je suis née en novembre 1961, à Dinan et j'ai 5 frères et sœurs. Je suis née à 6 mois et je suis restée 4 mois en couveuse à l'hôpital de Pontchaillou où j'ai eu le diagnostic d'IMC. J'étais en centre de rééducation à Trestel : j'avais 3 ans. Dans ce centre, j'ai connu Françoise qui est restée depuis toutes ces années mon amie. Je n'aimais pas trop y aller car ça faisait beaucoup de route.

Lorsque j'avais 10 ans, j'ai été accueillie durant deux ans au centre Hélios Marin. C'était compliqué car j'ai été obligée d'aller à l'école spécialisée, je ne m'y plaisais pas non plus. En 1974, j'ai été à l'IME de Loudéac : il y avait des gamins qui me crachaient dessus et je ne sais pas pourquoi il le faisaient. Papa venait me chercher. Et après l'IME, j'ai été dans un CAT de Quévert pendant 7 ans. Je rentrais tous les soirs chez maman. Je n'aimais pas la période là non plus. Je préfère ici à la M.A.S. Le travail ça ne m'intéressait pas mais je ne sais pas pourquoi. Je travaillais à l'atelier bois. Je n'aimais pas être avec les autres ouvriers. Je les insultais et je n'avais pas d'amis. Je voulais me promener et je ne voulais pas travailler. J'ai alors eu une orientation M.A.S et je suis rentrée à l'ouverture de la M.A.S en septembre 1984.

Je ne me souviens plus des premiers jours quand je suis arrivée. Il y avait une quarantaine de résidents. A cette époque, je m'adapte bien à cette nouvelle institution (c'est ce que les écrits tracent, dixit Christine). On dit de moi que je me repère dans l'espace, dans le temps et je reconnais les professionnels. Je me déplace à cette époque en déambulateur et en fauteuil mais j'ai de plus en plus de difficultés à me déplacer car j'ai des douleurs à la hanche. Pour maintenir mon autonomie j'ai eu un fauteuil roulant électrique.

Je sortais régulièrement en famille mais ce qui m'ennuyait entre autre c'est que je ne pouvais pas avoir mon d'argent. C'est ma mère qui choisissait pour moi comme par exemple la couleur de mes chaussures. Et au fil du temps, avec maman, ça a été de plus en plus facile. J'ai eu la possibilité d'avoir de l'argent de poche et je peux aujourd'hui choisir mes vêtements. Ce qui me contrariait aussi, c'était que je portais les vêtements de ma mère qu'elle ne voulait plus porter. Maintenant je peux aller chez le coiffeur, faire des couleurs et des mèches : c'est enfin moi qui décide. Aujourd'hui je suis contente car je décide de ma vie, c'est mon choix. Avant maman me disait « c'est moi qui décide, c'est moi la tutrice ». Quand le foyer ker-Spi a ouvert, j'aurai voulu y aller pour y vivre et surtout pour retrouver mon amie Françoise mais maman n'a pas voulu. Il y a eu un

foyer à Quevert qui s'est ouvert je voulais y aller aussi et maman n'a pas voulu une nouvelle fois. Donc je suis restée à la MAS. Par contre, je voulais voir autre chose, « changer d'air », donc j'ai été faire des séjours au foyer de la fraternité. Et puis j'ai découvert l'APF en septembre 2011, je suis adhérente et je vais aux activités. J'y vais toute seule avec les transports mobi tub. C'est là-bas que je retrouve mon amie Françoise qui, elle, habite à Ker spi.

A l'extérieur, j'ai eu aussi un amoureux que j'avais rencontré au foyer de la fraternité. Il est décédé.

J'ai eu un autre amoureux, Olivier. Sa maman ne voulait pas qu'on s'embrasse. C'est une période difficile pour moi. Son papa était gentil. J'aimais bien le prendre par la main et passer du temps avec lui...mais c'est mieux comme ça. Depuis notre rupture, je l'ai vu à l'hôpital mais lui il s'en foutait. Il a une nouvelle copine. Moi je suis toute seule mais ça ne me gêne pas.

En 1989, à la M.A.S il y avait des groupes de personnes, nous ne disions pas des services comme aujourd'hui mais on les appelait « des groupes ». Ces groupes sont dits hétérogènes. Ça veut dire que je me trouvais avec des résidents avec des capacités et besoins différents. Après la toilette et le petit déjeuner, le personnel était occupé, il y avait beaucoup de bruit, je partais du groupe très souvent pour m'isoler. Je faisais atelier cuisine avec Yvette qui était une animatrice, j'allais à l'activité jardin. Dominique s'occupait de moi pour organiser les séjours au foyer de la fraternité. J'allais aussi en séjours en famille d'accueil en Mayenne. Je n'ai pas beaucoup de relations avec les résidents. J'aime bien être déjà à cette époque avec les accompagnants. Avec Marie-Louise, une résidente du groupe, soit j'étais copine ou alors on se donnait des coups de canne. Je la recherchais mais je disais aussi que je ne l'aimais pas. Il y avait de la rivalité car c'était à qui, qui allait aller passer le plus de temps avec les accompagnants. Marie-Louise savait tricoter elle. Je m'habillais avec des vêtements que ma mère me donnait. J'allais chez le coiffeur quand elle avait décidé. Je n'avais pas le droit de mettre des bijoux, ni de maquillage. Maintenant c'est mieux, j'achète ce que je veux. Les goûts de ma maman ce n'est pas mes goûts mais par contre elle continue à me faire des remarques. Il y a quelques semaines j'ai eu du mal à entendre des réflexions sur ma tenue et ma coiffure de la part de ma mère et ma sœur lors d'une réunion familiale. A mon retour à la M.A.S, je n'arrêtais pas de pleurer. Je voulais en parler avec la cheffe de service pour qu'elle puisse organiser une rencontre avec mes parents et en discuter comme nous le faisons depuis quelques années. Avant à la M.A.S, je ne me levais pas quand je voulais, je m'adaptais à l'organisation, jamais de grasse matinée. Aujourd'hui je me lève quand je veux, par exemple ce matin ils m'ont laissé dormir jusqu'à 10h30 comme j'avais une réunion en début d'après-midi pour parler de moi. Au niveau du personnel, ça a évolué, c'était la toute-puissance avant : ça a bien changé... même s'il y a toujours des résistances comme par exemple avec le droit

de vote. On me prend vraiment en compte, les professionnels viennent pour moi, pour m'accompagner.

Les prochaines élections CVS se feront en 2021 et je voudrais être candidate.

Avant 2002, il y avait un conseil d'établissement sans résident et à partir de 2002 parce que c'était une obligation une présidente CVS a été nommée. C'est moi qui y étais. J'étais présente aux réunions mais je ne savais pas ce que je faisais là. Je disais juste que j'allais en réunion. J'avais été nommée par la Directrice parce que j'étais la seule à m'exprimer. Rien n'était mis en place pour que je comprenne, aujourd'hui Baptiste il a un classeur avec des photos.



Avant 2014, J'ai déjà été présidente CVS, c'était bien mais je pense que ça a changé dans l'accompagnement. La directrice parlait trop vite, je ne comprenais rien. J'étais présente mais c'était compliqué. Aujourd'hui, il y a des groupes d'expression, des photos, des pictogrammes, les rencontres des présidents CVS jusqu'aux journées sur l'autodétermination. Je suis impliquée dans l'établissement et actrice. Le fait que notre président Baptiste ne parle pas verbalement, il a fallu adapter les outils. Depuis que Baptiste et Béatrice sont présidents c'est mieux car les résidents peuvent dire plus de choses. En 2014, il y a eu la première fois des élections en salle de réunion. Avant les élections il y avait eu un groupe de parole où la psychologue avait expliqué avec des mots. C'était le début de considérer notre expression et surtout de nous aider à le faire. Christine avait fait des cartes électeurs, des photos des candidats que nous glissions dans une urne. Ce n'est plus la Directrice qui choisissait mais certains résidents de la M.A.S. Tous n'ont pas été voter. Ensuite, j'ai signé sur un registre. Christine mettait les bâtons sur un tableau et c'est Jean Pierre et Marie Geneviève qui ont été élus. Ensuite en 2017, 3 ans après je me suis présentée mais je n'ai pas été élue. C'est Baptiste et Béatrice qui sont les présidents CVS. Il y a des professionnels qui se sont interrogés sur la victoire de Baptiste. Comment ce jeune autiste de 20 ans et sans la communication verbale allait représenter et accomplir son rôle de président CVS. ? (dicit Christine)

Au début je n'étais pas présente lors des réunions PPA et des rencontres avec les familles. Depuis 2013 progressivement je suis présente aux PPA et aux rencontres avec la famille. Il a fallu 10 ans pour que je puisse écouter ce que l'on dit sur moi en réunion et m'exprimer à ma synthèse. J'aime bien être présente car je peux dire ce que je veux. J'avais demandé une télévision que j'ai eue, une adaptation pour mon fauteuil. J'ai aussi demandé de ne plus dormir chez mes parents mais d'aller à la journée. J'ai demandé d'aller en vacances, de continuer l'APF, d'avoir un téléphone portable. Quand j'ai dit que je voulais un téléphone portable, il y a des accompagnants qui ne me comprenaient pas et ils disaient qu'il n'allait pas me servir mais moi je voulais un téléphone pour faire comme toi , un téléphone tactile.

Moi : nous allons devoir arrêter l'entretien car Christine a une contrainte.

Patricia : si tu veux on peut continuer sans elle ?

Entretien le 15/09 à 10h30 à 12h15

Je suis membre de l'APF depuis 2009. Au départ, c'est les accompagnants qui m'accompagnaient et ensuite j'ai pris le mobi-tub toute seule. C'est grâce à Jean, un AMP qui a envoyé le dossier. Ça fait du bien de prendre toute seule le bus car j'ai une vie en dehors de la M.A.S. A partir de 2011, je vais dans une autre association culturelle sur la commune de Plerin où je fais de la poterie.

En 2016, il y a eu ma première participation aux journées citoyennes. C'est une fête avec tout le monde. Je suis citoyenne car j'habite Hillion. Durant cette journée, j'ai fait des crêpes avec Marie-Paule et Fabienne. Les travailleurs c'est-à-dire les bénévoles étaient sur les ateliers et nous avons distribué des crêpes. Ici à la M.A.S, les bénévoles, les parents, les professionnels et les résidents ont fait des ateliers et ont aménagé un chemin pour pouvoir aller à la serre. Je rencontre des habitants. Le midi, les habitants se retrouvent autour d'un repas. Louis, l'animateur, moi, Kévin, Glen, c'est-à-dire *Les Sorberios*, c'est le groupe de musique de la M.A.S., nous avons animé l'apéro. Les habitants d'Hillion et le maire étaient contents, nous avons été applaudis, j'étais contente. A cause du virus, nous n'avons pas pu faire cette journée cette année, j'ai envie que ça reprenne.

Je fais partie de la commission communication de la commune. Je connais Katell, elle est conseillère de la mairie, elle me dit souvent « ah voilà ma copine Patricia », elle me dit que j'ai de beaux bijoux. La première réunion a eu lieu le 19 novembre 2019. Maryse, Baptiste étaient présents avec moi. Après la réunion qui avait lieu à la mairie, Gwendoline de la mairie et Marie-Jo, une habitante de la commune, sont venues à la M.A.S et là, nous avons présenté la MAS. Depuis cette rencontre, nous avons un espace dans le journal de la commune où nous pouvons parler d'évènements. J'aime bien me voir en photo dans le journal.

C'est quoi les groupes d'expression ? Avant on disait des groupes de parole...je parle des repas, de la vie des résidents à la M.A.S, les sorties et les activités. J'ai parlé aussi des véhicules, il y a un véhicule qui prend l'eau donc je l'ai dit et puis je ne suis pas très bien assise, il n'est pas confortable, j'ai mal au dos. J'ai dit qu'il manque de la musique dans le véhicule. Je parle aussi des salles de bain et j'ai dit que c'est mieux à St Laurent car ils ont une salle de bain dans leur chambre. J'aimerais bien avoir la même chose ici car au moins on ne me verrait pas quand je fais ma toilette. Je fais partie aussi de la commission menu avec Jean-Pierre.

Le 21 septembre 2018, j'ai demandé pour faire un accueil croisé avec le foyer de la fraternité. J'avais fait une demande avec Christine : je veux changer d'air, sortir de la M.A.S, faire des



rencontres. J'aime aller au marché, aller en discothèque. Il y a eu deux fois où j'ai prêté ma chambre. J'aimerais bien recommencer.

Depuis 2017, avec la présidence de Baptiste, il a fallu adapter les outils de communication. Les ordres du jour, la mise en place de l'environnement dans la salle avec un vidéo projecteur, le président installé proche du Directeur, tout a été adapté pour notre compréhension. Cela a permis de développer les plannings de structuration de la journée. Avec le développement de l'autodétermination, l'environnement s'adapte de plus en plus. (dixit Christine)



Depuis cet été, il y a la mise en place d'un dispositif d'activité de jour. Dans ce lieu, il y a moins de bruit car il y a moins de monde. Dans ce lieu, on nous demande plus notre avis, je participe beaucoup plus : j'ai fait des gâteaux, des crêpes...C'est plus facile de parler à l'accompagnante quand je suis dans un petit groupe. Je trouve que Cédric est vraiment différent dans cet endroit, il est calme, il ne crache pas, je n'ai plus peur de lui. Ce petit groupe me donne plus de repères. Christine a fait des photos pour repérer les différents espaces. Les résidents sont beaucoup plus détendus. Cet endroit permet de développer des capacités. Les professionnels retrouvent du sens. (dixit Christine). Cet endroit me donne envie d'y aller et d'y rester.

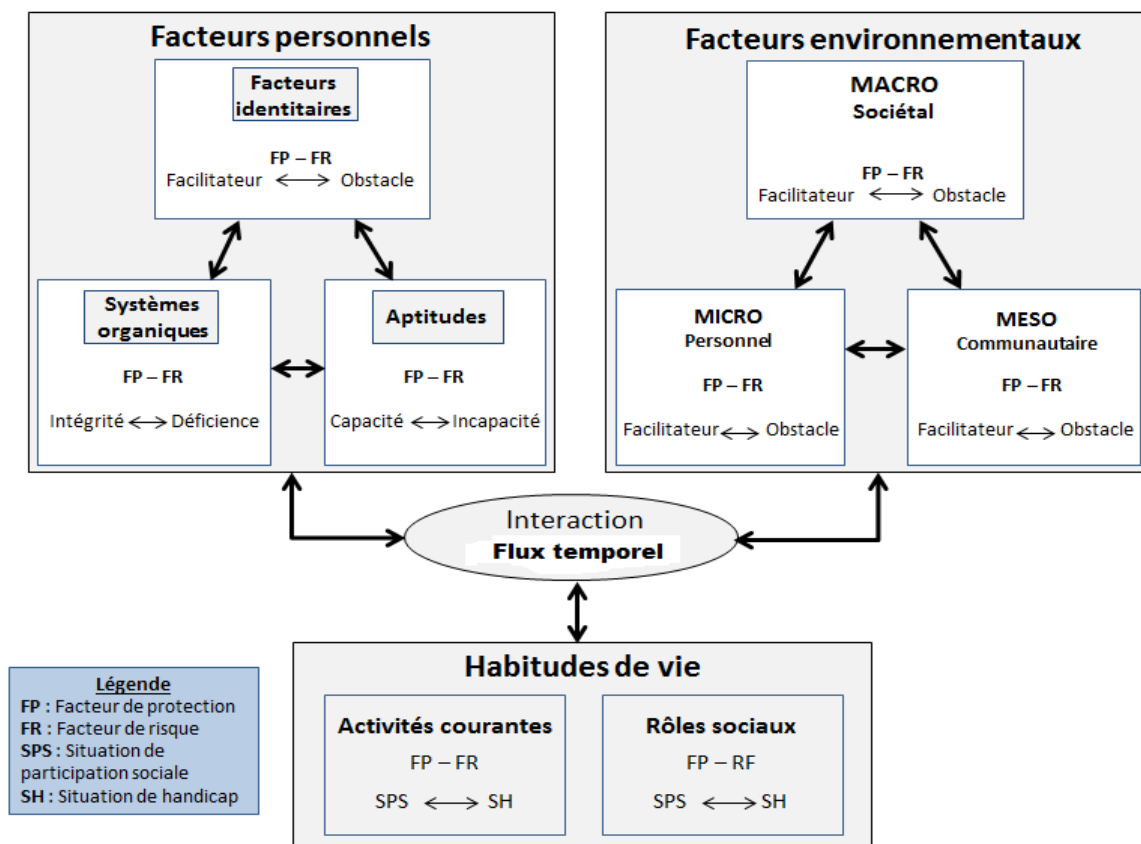
La semaine dernière, j'ai rencontré le Dr J. dans le bureau d'Adeline. Elle m'a dit que ma coque de mon fauteuil était de la même couleur que sa table de consultation dans son cabinet. Le Dr J. vient me rendre visite quand je suis malade sur le service à la M.A.S. Et là elle m'a dit qu'il fallait que je prenne rendez-vous avec la secrétaire avec mon tel portable et que j'aille au rdv au cabinet. Faire comme tout citoyen d'Hillion.

Pendant le virus, je ne peux pas sortir. Je voudrais bien retourner au foyer de la fraternité mais je veux rester habiter ici car j'aime bien y vivre.

Je voudrais que tu me donnes ce que tu as écrit pour que je puisse le mettre dans mon cahier.

Le 15 janvier 2020, pour s'entraîner à voter, j'ai emmené ma carte d'électeur et ma carte d'identité. Je suis arrivée à la mairie, j'ai présenté ma carte d'électeur avec ma carte d'identité. Ensuite, j'ai pris une enveloppe et les feuilles pour qui j'allais voter. Après, j'ai été dans l'isoloir avec un rideau et une personne m'a aidée à plier le bulletin que j'avais choisi. Ensuite, j'ai présenté ma carte électeur, j'ai mis mon enveloppe dans l'urne et j'ai signé. J'ai fait deux fois cet exercice dans la salle où je devais voter. C'était vraiment pas mal comme journée.

ANNEXE 5 : Modèle schématique de Fougeyrollas



Le modèle de la RIPPH de 2010

ANNEXE 6 : Affiches en FALC réalisées par le club des présidents CVS



A VOUS DE JOUER CITOYENS !!!

Inscrivez vous  pour les élections municipales

Inscrivez-vous sur les listes électorales → à la mairie de votre ville ou sur internet avant le 07 Février 2020 → pour avoir votre carte d'électeur

avant le **07 février 2020 !**



Adeline Jouan - Club des Présidents - 2019-2020

A VOUS DE JOUER CITOYENS !!!

C'est le grand jour pour voter pour les conseillers municipaux





A qui demander de l'aide?
 Famille / éducateur 
www.capacite.net

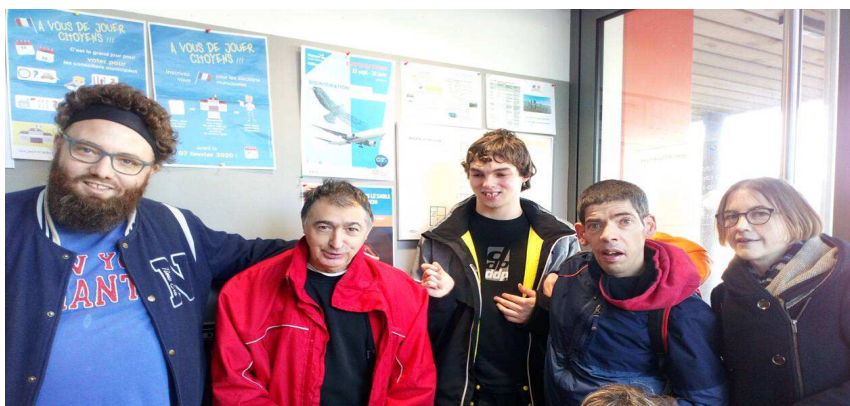
Qui peut m'aider ? tel :

Adeline Jouan - Club des Présidents - 2019-2020

ANNEXE 7 : Article de la presse locale

Hillion. Une affiche pour faciliter le vote des personnes handicapées

À l'initiative de l'Adapei des Nouelles, des résidents de la Maison d'accueil spécialisée des Sorbiers d'Hillion (Côtes-d'Armor) ont réalisé une affiche facile à lire et à comprendre qui explique le système électoral aux personnes en situation de handicap.



Les nouveaux votants d'Hillion, avec Baptiste Piedefer, au centre. | [Ouest-France](#) Publié le 17/01/2020 à 16h30

Depuis mars 2019, la loi autorise le droit de vote aux personnes sous tutelle atteintes d'un handicap.

Les résidents de la Mas (Maison d'accueil spécialisée) des Sorbiers ont participé à la création d'une affiche FALC (Facile à lire et à comprendre), à destination des personnes en situation de handicap.

« **C'est un beau projet, qui aidera également les plus jeunes et les nouveaux arrivant sur le sol français, à se familiariser avec le système électoral de notre pays** », souligne Gwendoline Étienne, chargée de communication à la mairie.

En un clin d'œil

L'affiche présente les différentes étapes du vote, de l'inscription sur les listes au passage dans l'isoloir, sans oublier de préciser la liste des documents nécessaires et les démarches administratives qui accompagnent le geste citoyen, le tout sous forme de visuels, images et logos.

C'est une initiative de l'Adapei des Nouelles, cette association qui se met au service des personnes en situation de handicap ou fragilisées.

Chaque Mas désigne un représentant. Les 52 élus ont travaillé à ce projet de visuel adapté à toutes et tous. Baptiste Piedefer, président du conseil de vie sociale à la Mas des Sorbiers, située à Hillion, a contribué à ce projet depuis ses origines. Accompagné de trois amis, il est venu s'inscrire sur les listes électorales, après avoir participé à un atelier de simulation au vote, mercredi, à la salle des Dunes.

Les représentants des établissements spécialisés locaux étaient présents à cette sensibilisation commune. Baptiste Piedefer et ses amis ont officiellement accroché l'affiche réalisée. Elle est désormais visible à la mairie.

Les résidents de la Mas des Sorbiers participent à la vie communale, notamment à la Journée citoyenne. Dès les municipales, en mars, ils pourront tenir leur rôle de citoyens Hillionnais, en participant aux élections.

NOTE D'OBSERVATION



"Tous différents...

Tous égaux

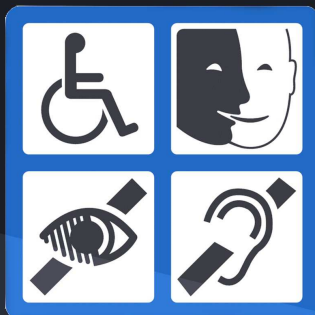
et

citoyens"

"Avec Handi...
Le président
de l'accessibilité
citoyenne universelle"



XXVIII



Handi
2062

JOUAN	Adeline	7 décembre 2020
Master 2		
Situations de handicap et participation sociale		
Le Droit de vote des personnes handicapées		
Rendre effectif ce droit de vote à la Maison d'Accueil Spécialisée		
Promotion 2019-2020		
<p>Résumé :</p> <p>Je travaille depuis 6 ans à la M.A.S. comme responsable d'unité et d'intervention sociale. Dans le cadre du Master situation de handicap et participation sociale, je me suis intéressée au droit de vote des personnes handicapées en M.A.S. Le décret de mars 2019 rend enfin justice à la CIDPH pour laquelle la France est ratifiée depuis 2010 et où il a fallu attendre la visite de la rapporteuse Catalina Davandas Aguilar en 2017 pour permettre aux personnes handicapées sous tutelle d'avoir le droit de voter.</p> <p>La citoyenneté des personnes handicapées n'est pas innée, elle ne se décrète pas pour tout le monde : les résidents de la M.A.S Les Sorbiers en sont l'exemple. Longtemps considérés comme des citoyens non électeurs, les résidents se sont vus reconnaître il y a un peu plus d'un an un nouveau droit : le droit de voter. Ce décret de mars 2019 vient renforcer les lois Françaises imprécises de 2005 et 2007 et vient surtout appliquer les articles 12 et 19 de la CIDPH pour laquelle la France est ratifiée depuis 2010. Ce mémoire est composé de quatre parties. La méthodologie de recherche est décrite dans une première partie. La deuxième partie examine le cadre réglementaire et légal du droit de vote des personnes handicapées. La troisième partie est consacrée à l'enquête qui s'étend de septembre 2019 à mai 2020 et l'analyse des résultats. J'ai interrogé des personnes ayant un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes handicapées. Quelle est leur point de vue et comment se saisissent-elles de ce nouveau droit ? J'ai observé, accompagné, questionné les personnes handicapées dans l'acquisition d'un changement de statut : de résident à résident citoyen électeur. Comment permettre l'effectivité du droit de vote pour des personnes n'ayant jamais appris à voter ? Les élections municipales du 15 mars 2020 a permis à quatre résidents de la M.A.S de s'inscrire sur les listes électorales. Quels ont été les obstacles et les facilitateurs ? Enfin dans une quatrième partie, je propose des moyens inclusifs pour développer l'effectivité du droit de vote des personnes handicapées : une commission citoyenne universelle communale fait partie d'une première proposition (...).</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Vote- personnes handicapées- élection- droits civiques- droit de vote- accessibilité- participation sociale- M.A.S- la loi 2005- la loi 2007- le décret de mars 2019- CIDPH/ article 12/ article 19-</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, l'Université de Rennes 1 et l'Université Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

