

COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ



Vote et handicaps

Cyril Desjeux

PUG

Cyril Desjeux

VOTE ET HANDICAPS

Vers une éthique de la vulnérabilité.

Pour aller au-delà de l'inclusion

Presses universitaires de Grenoble

Introduction

La participation à la citoyenneté revêt plusieurs formes. Dans le secteur du handicap et de la dépendance, on pense souvent aux droits civils et à la possibilité de participer à la vie associative ou, de manière plus restrictive, à la vie d'un établissement dans lequel la personne peut vivre. Participer à la citoyenneté revient également à s'engager dans la vie sociale, à s'inscrire dans le tissu qui compose le collectif de la cité : avoir des loisirs, aller chez le coiffeur, aller chez le médecin, pouvoir dépenser son argent dans des commerces, etc. Une autre interprétation de cette participation concerne l'exercice d'un mandat électoral ou un engagement syndical. Elle désigne aussi l'implication dans les médias et les réseaux sociaux. Enfin, elle comprend le droit de vote et la participation à la désignation des représentants politiques.

C'est à partir de cette dernière dimension que ce livre se propose d'analyser la citoyenneté. Le droit de vote et son exercice sont l'un des fondements des sociétés ayant un régime démocratique, c'est-à-dire une organisation et une manière de la mettre en œuvre qui donnent le pouvoir aux citoyens. Le droit de vote et son exercice incarnent une des composantes essentielles du statut de citoyen qui dispose de droits et de devoirs à l'égard de la société dans laquelle il vit. Ils sont également une condition nécessaire à la participation des personnes au système politique. Ce triptyque – régime démocratique, citoyenneté, participation – et la manière dont ces trois notions s'articulent tant dans la forme des liens que dans leur intensité sont des indicateurs d'insertion ou d'inclusion sociale (Leca, 1989) mais aussi de dignité et de bien-être social.

Or, dans certains pays, ce droit à la participation citoyenne est retiré lorsque certaines catégories de personnes sont considérées en incapacité de pouvoir exercer leur droit de vote. Selon la constitution et la législation du pays, cette possible restriction vise plus particulièrement les personnes ayant une mesure de protection ou celles hébergées dans des hôpitaux psychiatriques, mais elle concerne également d'autres

situations comme les personnes condamnées pour un crime. Aussi, le retrait du droit de vote ne concerne-t-il pas toutes les personnes handicapées. En outre, il n'est pas exclusivement limité à cette catégorie, dont les critères de définition varient d'un pays à l'autre.

Ce retrait peut aussi bien concerner un grand-père atteint de la maladie d'Alzheimer, une personne accidentée de la route, une jeune fille trisomique, un cousin autiste, un frère polyhandicapé, un voisin schizophrène, etc. Ces personnes vivant avec une altération neuro-développementale, neurodégénérative, intellectuelle, psychique et/ou cognitive ont comme point commun d'avoir une autonomie décisionnelle que je qualifie d'altérée; elles se caractérisent par un processus d'autodétermination qui ne leur permet pas toujours de faire des choix, ou seulement partiellement ou de manière aléatoire, au regard de l'appréhension qu'elles ont de leur environnement dans une situation donnée. Cette altération peut prendre plusieurs formes : difficultés de compréhension ; difficultés pour choisir ; capacité de choix, mais difficulté à passer à l'action ou appréhension de l'environnement comme l'agoraphobie ; capacité de choix, mais besoin de préparation pour visualiser l'environnement.

Cependant, cette altération existe également pour des personnes qui n'ont pas été catégorisées avec une déficience, une incapacité, un désavantage ou un trouble spécifique. Par ailleurs, le droit de vote peut être retiré définitivement ou provisoirement. Il est aussi retirable à certaines personnes en tutelle ayant des capacités d'interaction et de communication, mais maintenu pour des personnes dans un état pauci-relationnel (état de conscience minimale) ou dans un état végétatif chronique (avec une perte de conscience durable), ou encore pour des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer avancée résidant en établissement et pour qui aucune mesure de protection n'a été demandée.

Aussi, l'analyse proposée dans ce livre porte-t-elle plus globalement sur toutes les personnes qui auraient une manière de faire et d'être pour prendre des décisions de vote qui serait perçue comme différente ou décalée au regard du contexte social particulier du processus électoral (Bodin, 2018). En analysant la participation aux pratiques de vote des personnes qui vivent avec un handicap lié à des déficiences intellectuelles ou des troubles neurologiques, psychiques et/ou cognitifs, je ne circonscris pas l'interprétation des données à ce public. D'une part,

cela reviendrait à postuler qu'une personne qui n'est pas catégorisée handicapée n'a pas d'altération de ses capacités d'autodétermination et que ces difficultés sont propres à des personnes catégorisées autistes, avec une déficience mentale, avec un trouble psychique, mental et/ou cognitif. D'autre part, cela viendrait également figer une frontière entre ce qui relève du pathologique, de l'anormal, du handicap, du non valide et ce qui relève du normal, du valide, du sain – alors que celle-ci est possiblement mobile, diffuse et tordue (Canguilhem, 2009 [1966]).

Pour faciliter la clarté du texte et sa compréhension, le mot « handicap » sera utilisé dans ce livre dans son sens commun pour désigner la manière dont les pouvoirs publics caractérisent, aujourd'hui, certaines personnes. « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant³. » Cependant, afin de sortir d'une approche essentialiste et ahistorique (Stiker, 2009), l'analyse de ce mot sera à comprendre comme un rapport spécifique au monde et au contexte social qui entourent la personne, à son corps et à sa manière de faire ainsi qu'à sa conscience et à sa manière d'être (Despret, 1999). La manière d'articuler ces dimensions et de considérer leur pluralité serait susceptible de venir déstabiliser l'ordre des relations sociales (Blanc, 2006). Comme pour la question du genre, cela viendrait également troubler les logiques de fonctionnement des institutions démocratiques ainsi que les efforts qu'elles produisent et mettent en œuvre pour se maintenir en tant qu'institutions sociales (Butler, 2005 [1990]).

En définitive, l'analyse du droit de vote des personnes vivant avec un handicap sera entendue comme un révélateur des capacités de nos sociétés et de nos institutions à compenser les altérations décisionnelles d'une personne, catégorisée comme handicapée ou non.

Pour rappel, dans le projet de constitution déposé par Nicolas de Condorcet en 1793, « l'imbécillité et la démence constatée par jugement

3. Article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles.

reste l'une des deux causes d'incapacité pour le droit de suffrage⁴. » Jusqu'en 2005 en France, les personnes en tutelle n'avaient pas le droit de vote. La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ouvre une première brèche en précisant que les majeurs placés en tutelle ne peuvent être inscrits sur les listes électorales à moins qu'ils n'aient été autorisés à voter par le juge des tutelles (article 5 du Code électoral). La loi de 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs inversera le paradigme en partant du principe que toute personne a le droit de vote, y compris les personnes en tutelle. Néanmoins, dans les faits, lorsque le juge ouvre ou renouvelle une mesure de tutelle, il statue sur le maintien ou la suppression du droit de vote de la personne protégée.

Cependant, cette réforme n'était pas conforme à l'article 29 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2010. Cet article précise que l'État 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 de représentants librement choisis, notamment qu'elles aient le droit et la possibilité de voter. »

Dans un souci de conformité et de reconnaissance des personnes handicapées comme des sujets de droits, le gouvernement engage en 2018 une nouvelle réforme et abroge l'article 5 du Code électoral⁵. Toutefois, cette abrogation se fait sous certaines conditions. Les professionnels, les bénévoles et les personnes réalisant leur service civique au sein d'un service ou d'un établissement social, médico-social ou sanitaire ne peuvent pas être désignés pour une procuration ni pour aider les personnes à réaliser les gestes liés au vote : prendre le bulletin et le mettre dans l'enveloppe ou dans l'urne, ou faire fonctionner la machine à voter.

Ces conditions peuvent être interprétées comme une recherche de compromis entre deux forces lobbyistes. D'un côté, un avis

4. P. Rosanvallon, 1992, p. 117.

5. Article 11 de la loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice.

de la CNCDH relatif au droit de vote des personnes handicapées soulignait l'importance du lien social et de la sensibilisation de l'entourage, dont les mandataires judiciaires. L'avis, en accord avec les associations de familles et de personnes handicapées, précisait l'importance du rôle d'un tiers. « Il pourra être utile, à cet égard, de ne pas considérer que l'aide d'une tierce personne, souvent nécessaire à l'électeur handicapé, soit nécessairement contraire au principe d'autonomie de l'électeur et de la confidentialité de son vote⁶. » D'un autre côté, le rapport réalisé par Anne Caron-Dégliise pour le ministère de la Justice recommandait « d'inscrire le droit de vote dans la liste des actes strictement personnels de l'article 458 du Code Civil⁷ ». Cette recommandation s'était notamment faite sous la pression d'acteurs comme l'Association nationale des juges d'instance (ANJI).

En parallèle, l'article 64 du Code électoral modifié par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées autorise « tout électeur atteint d'infirmité certaine et le mettant dans l'impossibilité d'introduire son bulletin dans l'enveloppe et de glisser celle-ci dans l'urne ou de faire fonctionner la machine à voter » de se faire assister par un électeur de son choix. En outre, si la personne se retrouve dans l'impossibilité de signer, elle peut également se faire aider.

Cette aide permise par la législation française porte sur le moment de l'acte. Cependant, celui-ci s'inscrit dans un processus électoral plus large : un tiers peut sensibiliser au fonctionnement civique et aux enjeux du droit de vote, expliquer les programmes, vérifier l'inscription sur les listes électorales, présenter la carte d'identité et la carte électorale ou expliquer les résultats des élections.

Ce tiers est une aide humaine qui vient compenser les conséquences d'une situation de handicap. Les besoins en aide humaine pour aller voter sont différents selon que les difficultés surviennent à la naissance ou sont acquises avant ou après 60 ans. En outre, les personnes présentent des différences selon le degré d'autonomie, le type de déficience (motrice, sensorielle, mentale), de trouble (cognitif, psychique

6. CNCDH, 2017, p. 22.

7. Caron-Dégliise, 2018, p. 64.

ou neuronal) et la pathologie (VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, maladies neurodégénératives variées comme Alzheimer, dégénérescence fronto-temporale, Parkinson, etc.) ; elles peuvent être aussi dans des situations évolutives et irréversibles.

D'un point de vue éthique et sociologique, les aides humaines sont considérées comme une possibilité pour une personne vivant avec un handicap de réaliser tous les actes liés au processus électoral et de s'accomplir en tant que citoyen. Dans ce sens, elles impliquent de prendre en compte l'ensemble des personnes favorisant l'exercice du droit de vote – qu'elles relèvent du droit commun, du secteur social, médico-social ou sanitaire.

D'un point de vue économique et administratif, au sens de la prestation de compensation du handicap (PCH), les aides humaines sont considérées comme une prestation de services à la personne délivrée par une personne morale ou physique, dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de prestation, d'un document individuel de prise en charge (DIPC) ou de façon informelle, à titre onéreux ou à titre gratuit. Dans ce cas, les aides humaines ont un sens plus restreint. Elles recouvrent les aides à domicile ou les proches aidants (le plus souvent la famille).

Une distinction est ainsi à faire entre les statuts des différentes aides humaines dans leur reconnaissance sociale et économique, mais également concernant les compétences et les apprentissages nécessaires pour pouvoir accompagner une personne durant une partie ou tout au long du processus électoral (Quinn, 2018).

Les débats portant sur le droit de vote des personnes handicapées en tutelle ainsi que la manière de rendre accessible ce droit par une aide humaine interroge une certaine manière de se représenter l'autonomie. Héritée de la philosophie kantienne, l'autonomie reste souvent perçue comme un processus d'individualisation rationnel. Si l'on simplifie de manière caricaturale cette idée, l'autre est, pour ainsi dire, gommé de l'équation qui permet à une personne de prendre une décision ou de réaliser une action. Dans cette perspective, l'enjeu est alors de se défaire de l'influence de l'autre perçue comme négative ou de créer des espaces sociaux qui seraient sans influence. Dans le cadre du vote, et plus largement dans le cadre de toutes relations sociales, cette perception trouve

ses limites dans la mesure où une personne qui vote, quelle que soit sa situation, est également prise dans un jeu d'interactions, d'influences, et dans un système de contraintes qui entremêlent des êtres humains. En effet, « nous sommes tous socialement incorporés, dans un réseau de soutien, même quand nous cherchons à nous émanciper de notre environnement social. Ces soutiens ne se limitent pas à la prise de décision ; ils valorisent notre identité personnelle⁸. »

Pendant, le fait de considérer l'influence d'autrui comme nécessairement négative et animée de mauvaises intentions me semble plus problématique. Penser la question du vote par l'intermédiaire de l'expérience du handicap et de l'accompagnement, tant du côté des personnes accompagnées que des accompagnants, permet finalement de redessiner les contours de nos représentations de l'influence. Par ce déplacement, il est ainsi possible de valoriser une autre forme d'autonomie qui ne soit pas uniquement centrée sur soi mais qui inclue également la relation à l'autre. L'accompagnement d'une personne vivant avec un handicap lors d'un processus électoral peut être entendu comme le lieu d'une expérience morale à partir de laquelle les personnes sont en mesure de développer des valeurs liées au *care* : c'est-à-dire qu'elles sont en capacité d'articuler leur activité d'accompagnement à la sensibilité et au ressenti qu'elles ont de l'autre (Paperman, 2005).

Ouvrir le droit de vote à toutes les personnes handicapées revient à faire le pari que les valeurs et l'influence des aidants accompagnant une personne dans une grande dépendance décisionnelle pourraient être une ressource. Quand je parle de grande dépendance décisionnelle, je pense par exemple aux personnes vivant avec un polyhandicap sévère, aux personnes dans une crise psychotique, à une personne autiste dans une situation complexe, à une personne en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, etc. C'est faire également le pari que ces aidants pourraient être représentatifs de la définition de ce que serait le vote de ces personnes dans une grande dépendance décisionnelle. Cela revient à considérer que le choix politique de ces aidants serait ainsi ancré dans leur relation à l'autre, dans un rapport au *care* et à une éthique de la vulnérabilité (Tronto, 2010).

8. Quinn, 2018, p. 28.

Cependant, pour intégrer pleinement cette éthique de la vulnérabilité dans la manière de penser les handicaps et les dépendances, deux leviers au moins sont à activer.

D'une part, l'orientation retenue par le gouvernement laisse entendre que cette éthique de la vulnérabilité serait principalement l'apanage des familles et exclurait une posture professionnelle. Dans sa révision du Code électoral, il propose une vision naturalisée et biologisée de la personne qui prend soin (*caregiver*). Pour le sujet du vote, il laisse entendre une impossibilité d'étendre le souci d'autrui au-delà du cercle des êtres chers. Cette perception revient à gripper les leviers d'action favorisant l'accessibilité au vote pour toutes les personnes, et plus particulièrement celles en tutelle nécessitant une aide humaine. En creux, cette option continue à exclure une partie de la population du vote et ne reconnaît pas l'intersectionnalité des handicaps. Par exemple, il est possible d'être en tutelle et d'être dans l'impossibilité de bouger ses mains ou ses bras pour prendre le bulletin ou d'avoir des difficultés pour le faire. Autre exemple, certaines personnes en établissements spécialisés – maison d'accueil spécialisée (MAS) ou foyer d'accueil médicalisé (FAM) – sont en tutelle et n'ont plus de famille ou de proche non professionnel pour les aider.

D'autre part, cette éthique invite également à retravailler notre représentation de la vulnérabilité encore trop souvent envisagée sous l'angle des êtres et des corps pauvres et assistés par la charité ou la solidarité. Dans une éthique de la vulnérabilité, la dépendance et le handicap ne sont pas à penser uniquement comme des accidents de parcours ou réservés à une partie de la population. Elle demande de déplacer nos réflexions concernant les notions d'exclusion, d'intégration ou d'inclusion sociale qui désignent principalement des populations dites dans le besoin et des individus fragiles. Ces populations sont souvent caractérisées de vulnérables (Barreyre, 2014). Une éthique de la vulnérabilité incorporerait bien évidemment cette dimension. Toutefois, je propose de comprendre la notion de vulnérabilité dans un autre sens : elle ne porterait pas uniquement sur un segment de la population – les personnes handicapées et/ou dépendantes – mais elle viendrait aussi caractériser et embrasser toutes les vies humaines (Paperman, 2010). Elle impliquerait de reconnaître que toutes les personnes sont dépendantes des soins, de l'attention et des services

de l'autre – mais à des degrés différents, avec une intensité plus ou moins importante et sous des formes variables.

Dans une éthique de la vulnérabilité, l'enjeu serait non plus de se centrer uniquement sur des individus qui s'intègrent ou des sociétés qui incluent mais bien de penser les relations de dépendance entre la personne et les autres au regard de l'ensemble des contraintes dans lesquelles ils sont pris.

Pour aborder cette problématique, ce livre repose sur les études réalisées par l'association Handéo entre 2015 et 2018 (Desjeux C., 2018b ; Desjeux, Guichet, Lorant, 2018).

Encadré méthodologique

Les verbatims présents dans ce livre sont principalement issus de deux recherches participatives.

La première a été réalisée par Franck Guichet, Cécilia Lorant et moi-même. Elle a été publiée en 2018 dans le cadre de l'étude Handéo « Favoriser les pratiques de vote des personnes handicapées grâce aux aides humaines : l'exemple des élections présidentielles et législatives 2017. »

L'étude a bénéficié de l'appui d'un comité de pilotage qui s'est réuni à trois reprises : mars, juin et octobre 2017. Ce comité comprenait un représentant de APF France handicap, de l'AFM-Téléthon, de Trisomie 21 France, du réseau de services à domicile Vitalliance, du dispositif Vacances Répît Familles, du service à domicile Famille Services 92, de l'éditeur de logiciel Médialis, de la Fédération des aveugles de France (FAF), du CFHE, du Centre ressources pour les personnes concernées par les troubles psychiques en Île-de-France (CEAPSY IDF), de la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH), de l'université de Picardie Jules Verne (missionnée par l'agence régionale des Hauts-de-France pour réaliser une enquête sur le vote des personnes handicapées – VOTHAN) et du réseau lillois de recherche HaDePas. Le comité de pilotage a contribué à la problématisation de l'étude, à sa réalisation en facilitant l'accès au terrain et à la collecte de données et en contribuant à l'analyse des résultats produits. Cette démarche a impliqué une mise en équivalence des savoirs entre les différents acteurs : « [elle a ainsi été] génératrice de possibilités de corrections mutuelles⁹ ».

L'étude comprenait une recherche documentaire, un questionnaire auprès de trois cent quatre-vingt-cinq établissements et services médico-sociaux (ESMS), des entretiens et des observations. Ces derniers ont permis d'analyser vingt et une situations de handicap.

9. Boutroy, Soulé, 2018, p. 66.

L'analyse repose également sur une seconde recherche participative que j'ai réalisée et qui a été publiée en 2017 dans le cadre de l'étude Handéo «État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH / SAVS (SPASAD handicap adulte)». Entre mai et décembre 2016, vingt entretiens individuels ont été réalisés : huit avec la direction d'un service, deux avec un psychologue, trois avec un ergothérapeute, deux avec un infirmier, deux avec un éducateur spécialisé, trois avec une personne vivant avec un handicap. Je les ai complétés par quatre *focus group* que j'ai animés : un avec des personnes vivant avec un handicap et leurs proches aidants, un avec des auxiliaires de vie sociale et des « maîtresses de maison », deux avec les professionnels de SAMSAH / SAVS. Six services à domicile ont également été visités, par l'intermédiaire desquels j'ai participé à quatre réunions de travail portant sur une situation ou des réunions de collaboration.

Le premier chapitre de ce livre cartographie le contexte européen relatif aux droits de vote des personnes protégées, avec une déficience intellectuelle ou un trouble psychique. Au regard de ce contexte, le deuxième chapitre propose une description des pratiques électorales de compensation réalisées par un tiers en France pour aider les personnes vivant avec un handicap, quel que soit le type de déficience ou de trouble. Le troisième chapitre insiste sur la complexité médico-sociale à laquelle sont soumis ces tiers aidants professionnels ainsi que les conditions sociales qui rendent possible leur recours. Enfin, le quatrième chapitre s'intéresse plus particulièrement aux personnes en tutelle qui peuvent vivre avec un handicap lié à une déficience intellectuelle ou à un trouble psychique, cognitif, neurodéveloppemental ou neuro-dégénératif. Il présente une analyse des enjeux éthiques que le recours à un tiers pose concernant l'influçabilité, et donc la perception et la prise en compte de l'autre.

Table des matières

LISTE DES SIGLES	9
PRÉAMBULE	13
INTRODUCTION	21
CHAPITRE 1. LE CONTEXTE EUROPÉEN DU DROIT DE VOTE DES PERSONNES PROTÉGÉES	31
Les pays n'établissant aucune condition au droit de vote des personnes handicapées	32
Les pays interdisant à certaines personnes vivant avec un handicap de voter ou conditionnant leur droit de vote à une évaluation	34
Les conditions et critères du retrait du droit de vote en France et à l'étranger	38
CHAPITRE 2. LES ACTIONS MISES EN PLACE POUR ACCOMPAGNER LES PERSONNES TOUT AU LONG DU PROCESSUS ÉLECTORAL	43
La sensibilisation au droit de vote et à ses enjeux	44
L'explication des programmes et des professions de foi	47
La vérification des inscriptions sur les listes électorales	52
L'accompagnement au bureau de vote	54
Les gestes relatifs au vote	56
Le choix du bulletin et le résultat des élections	63

CHAPITRE 3. ÊTRE AIDÉ PAR UN TIERS PROFESSIONNEL	
POUR VOTER	67
Du proche aidant à l'aidant professionnel	68
Contexte sociohistorique des services à domicile pour adulte	70
Les SAVS et les SAMSAH	71
Les SAAD	73
De l'éducatif à la compensation	77
Différentes formes de transferts de compétences	84
Rôle du tiers en fonction des capacités de discernement de la personne	89
CHAPITRE 4. LES CONDITIONS SOCIALES	
D'ACCOMPAGNEMENT AU VOTE	91
Les conséquences de l'ouverture du droit de vote	92
L'argument de l'influçabilité	94
<i>Voting disability gap</i>	98
De la mauvaise influence à la bonne influence	100
L'expérience morale que l'on fait de l'autre	105
Le vote pour les personnes vivant avec une grande dépendance décisionnelle	109
Au-delà du vote des personnes vivant avec un handicap	116
CONCLUSION	121
BIBLIOGRAPHIE	127